



Facultad de Ciencias
Políticas y Sociales
Universidad Nacional de Cuyo

Licenciatura en Trabajo Social



“El Abordaje del Trabajador Social en las tramas socio-familiar de
niños que presentan hipoacusia infantil severa. Aportes
desde la Interdisciplina”

Alumna: Mamani, Adriana Elizabeth

N° de registro: 10500

Alumna: Quena, Juana Lourdes

N° de registro: 10550

Directora de tesis: Magister Montes, Laura

Mendoza, octubre de 2014

Año 2014

INDICE

Agradecimientos	3
Fundamentaciones	4
Capítulo I: Marco Teórico	6
✦ Discapacidad	7
✦ Familia y Discapacidad: frente a lo nuevo.	
El desafío de ser familia.	17
✦ Hipoacusia: una realidad poco conocida.	25
✦ Trabajo Social e Interdisciplina: un desafío de	
Intervención.	30
✦ Educación Especial: un derecho en acción.	38
Capítulo II: Metodología de investigación y análisis	45
✦ Objetivos	46
✦ Metodología	47
✦ Análisis del trabajo de campo e interpretación de	
resultados.	49
Capitulo III: Conclusiones	77
Bibliografía Consultada	83
Anexos	

AGRADECIMIENTOS:

Es la culminación de una etapa que hemos transitado y comienzo de una etapa de nuestras vidas, por eso queremos agradecer a todas las personas que nos ayudaron, nos acompañaron y guiaron durante este proceso de tesina, por ser nuestros apoyos en los momentos de angustias y dificultades.

Agradecer a Dios que nunca nos ha abandonado en nuestro objetivo, que era el de ser profesionales.

Agradecemos a nuestra directora de Tesis **Lic. Laura Montes**, por su predisposición y acompañamiento en este período, por el tiempo dedicado a las sugerencias y contribuciones al trabajo.

A la Escuela **Raquel. M. Pavón** e Instituto **E.I.N.N.O** y **Hospital Humberto Notti** por permitirnos realizar el trabajo de campo como a las familias de los niños con hipoacusia por compartir con nosotras un poco de sus vidas.

A nuestras Familias por estar en todo los momentos de nuestras vidas, por el amor brindado, por su comprensión y compañía, por el entendimiento, la paciencia y por estar siempre.

Y por último agradecer a esta gran profesión porque nos ha ayudado a crecer como personas, y nos ha brindado a lo largo de nuestro estudio las herramientas necesarias para poder comprender de manera crítica la realidad social, desde lo subjetivo de los problema sociales, y además nos ha permitido conocer el mundo desde otra perspectiva, desde los valores, la ética, la solidaridad, la voluntad, el interés por el otro, la aceptación hacia la diversidad, la existencia del otro.

A todos Gracias.

FUNDAMENTACIÓN:

La presente tesina tiene como finalidad el abordaje de la problemática de la discapacidad auditiva denominada **hipoacusia**, comprendiendo los diferentes momentos que transita el niño/a y su familia, ya sea en el ámbito de salud con su tratamiento médico, el educativo en su inserción en educación especial y, la relación con los profesionales que intervienen en dicho proceso.

Es importante el rol de la familia y su lucha frente al encuentro de la discapacidad de uno de sus miembros, el ámbito de la familia es el primer ámbito en donde se lleva a cabo el proceso de socialización primaria, para su posterior inclusión en la sociedad. Por lo tanto, la familia, la escuela, el Trabajo Social, los profesionales que intervienen en el tratamiento de los niños con hipoacusia, son parte de un proceso que deben trabajar mancomunadamente buscando la inclusión, participación y la igualdad como **sujetos de derecho**, que permita el desarrollo máximo de sus potencialidades.

Es de relevancia científico social el presente trabajo debido a que no se ha podido tener acceso al desarrollo de investigaciones sobre el abordaje del Trabajador Social en la trama socio- familiar de niños(as) por lo que es importante conocer desde distintos ámbitos, tanto el hospitalario desde su tratamiento ambulatorio como, así también, la educación especial del niño que presenta hipoacusia severa, permitiendo el acceso a mejorar la calidad de vida del niño y su familia, a la igualdad de derechos y a su integración a la comunidad

También se consideran importantes los aportes de la Convención Internacional sobre los Derechos del niño la cual establece que un niño tiene derecho a la vida y a gozar de esa vida. Tiene derecho a un lugar en el mundo, disfrutar del mundo que lo rodea, a una oportunidad. Tiene derecho a un nombre, a una nacionalidad y a una religión. **Tiene derecho a disfrutar de su cuerpo, a cuidar su cuerpo y su salud, a su protección en caso de una enfermedad y, que se lo ayude a sanar cuando esté enfermo. “El niño física o mentalmente impedido o que sufra de algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación**

y el cuidado especiales que requiere su caso particular”¹ En pocas palabras: ***Los niños con cualquier tipo de discapacidad deben ser especialmente atendidos en todas sus necesidades.***

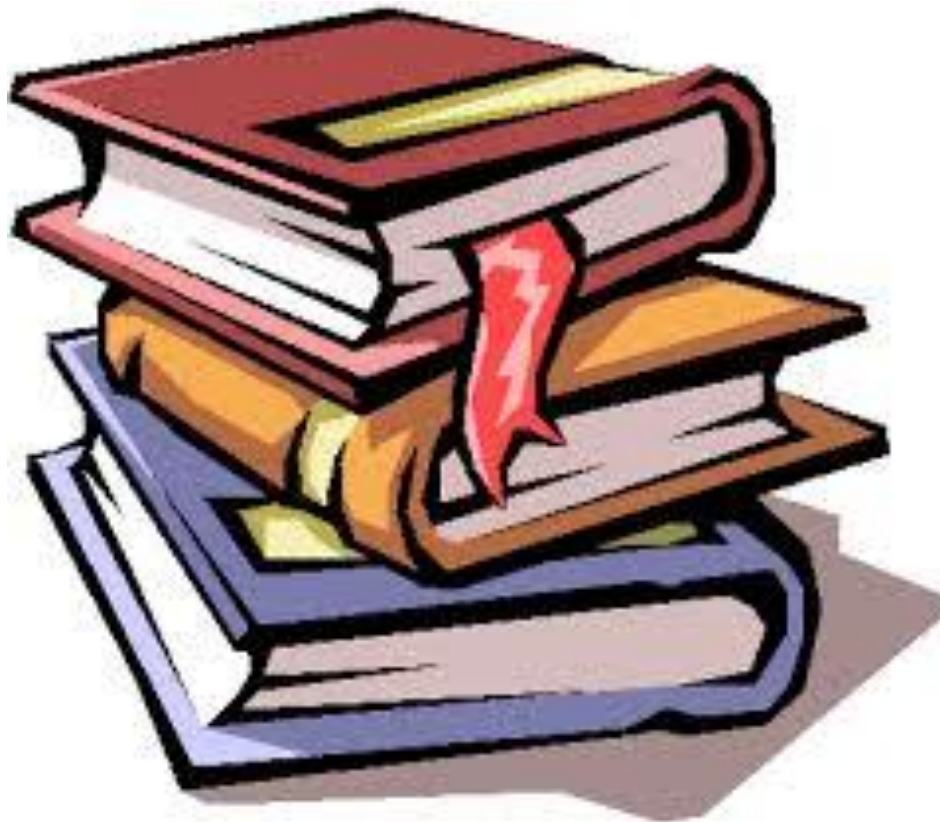
Como futuras profesionales debemos poseer una sólida formación en el área de las Ciencias Sociales. El Trabajo Social como disciplina tiene la posibilidad de intervenir en los problemas de los actores que demandan la atención de las necesidades construyendo, de esta manera, el campo problemático de la profesión. Entendemos por campo problemático a aquella “construcción que se desarrolla en el ámbito de las relaciones establecidas entre las necesidades de los sujetos excluidos y la distribución de los recursos que usualmente se denominan servicios sociales”².

Lo que se propone es generar conocimiento para crear estrategias de acción y aportes al Trabajo Social, para eso es necesario generar competencias, habilidades, fortalezas que nos lleve a un compromiso social que va a permitir una comprensión, reflexión, interpretación de la abordaje profesional. Y, así poder realizar una intervención integral en las distintas dimensiones: social- familiar, salud- bienestar, cultural- educativa que permita ser punto de partida para otras investigaciones sobre la problemática que nos interesa abordar.

¹ Convención internacional de sobre los derechos del niño, Nueva Cork, 1989.

² Rozas Pagaza, Margarita: “Una Perspectiva Teórica Metodológica de la Intervención en Trabajo Social”; Ed. Espacio 1998.

CAPITULO I: MARCO TEORICO



DISCAPACIDAD: UN COMPROMISO DE INCLUSIÓN



Discapacidad un poco de historia...

Para poder adentrarnos en el tema de discapacidad tenemos que tener en cuenta lo mencionado por la Organización Mundial de la Salud que en el año 1983 elaboró una Clasificación general de la discapacidad (la CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías). Proporciona una nueva definición de discapacidad entendiéndola como la disminución de una capacidad específica. Así se introduce al concepto una nueva categoría “deficiencia”. Entonces la discapacidad implica la consecuencia de una deficiencia.

La OMS ³ propone hacer una diferenciación entre las siguientes expresiones:

- ♦ **Discapacidad:** es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o adentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- ♦ **Minusvalía:** es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impida el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de edad, sexo, factores sociales y culturales).
- ♦ **Deficiencia:** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

La discapacidad puede ser congénita (innata) o adquirida (accidentes, enfermedades postnatales) así como definitiva, recuperable (susceptible de modificarse en ciertos aspectos) o compensable (cambiando la situación a través del uso de prótesis u otros recursos).

A partir de CIDDM, muchos expresaron su preocupación por algunas definiciones que figuraban en la Clasificación (como la de la “minusvalía”, por ejemplo). Se argumentaba que, además de contener ciertas connotaciones

³ OMS, “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” CIDDM, 1983

negativas, éstas podían todavía ser interpretadas como de carácter médico y centrado en la persona, y no eran útiles a la hora de aclarar la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona.

Por ello se realiza una reformulación conceptual radical y desde un enfoque bio psicosocial que se expresó en lo que se denomina “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF), aprobado en el 2001.⁴

En la CIF, los términos funcionamiento y discapacidad son concebidos como resultantes de la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales, y son extensibles a la vida de cualquier persona. Esta clasificación internacional tiene, por ende, carácter de aplicación universal.

La CIF ha sido aceptada como una de las clasificaciones de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Además de estas clasificaciones a nivel mundial debemos señalar que la discapacidad ha sido entendida y tratada a lo largo de la historia de diversas maneras, de acuerdo con la evolución de los paradigmas imperantes en cada momento socio-histórico.⁵

En el **modelo tradicional** se le asigna desde la sociedad un papel de marginación orgánico-funcional y social a las personas con discapacidad, ubicándolas entre los “atípicos” y pobres, con el denominador común del sometimiento y la dependencia.

El **modelo rehabilitador** centra el problema en el individuo y en sus dificultades, por ello precisa de rehabilitación ya sea física, psíquica o sensorial, mediante la intervención y el control de un profesional. El discapacitado se

⁴ Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, 2001.

⁵ Verdugo Alonso, Miguel Ángel “Personas con Discapacidad, perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras” pág. 7 -9 . Siglo veintiuno editores. España, 1998.

presenta en un mero rol de “cliente” o “paciente”, tratando de lograr o recuperar destrezas.

En el **Modelo rehabilitador**, se entiende que la persona con discapacidad ha de integrarse en la sociedad a través de la superación de sus deficiencias y de la rehabilitación para que pueda incorporarse a un marco social normalizado. Podemos inferir que si logra superar su estado de “deficiente” podrá ser un pleno partícipe de la sociedad, de la que no forma parte.

En el **Modelo Social** se considera que la integración social de las personas con discapacidad pasa, en una medida muy importante, por la adaptación del entorno social a las especiales capacidades de las personas, de tal forma que se haya de garantizar el que la personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto de los individuos de la sociedad para el autogobierno de sus vidas.⁶

Desde hace un tiempo se viene aceptando que la discapacidad no puede reducirse sólo a la persona y sus impedimentos físicos o mentales, sino que hay de analizar a la sociedad y sus conductas, generadoras estas de un entorno fuertemente marginador.

Lo que creemos importante es que la sociedad, en su conjunto, sea capaz de comprender que ,la manera en que se encuentra estructurada, en cuanto a lo que se considera “normal” o “anormal”, no permite el autodesarrollo de las personas con alguna deficiencia, porque hasta el día de hoy se sigue excluyendo usando otros tipos de categorizaciones, no tan crueles como hace siglos atrás, pero que continúan marginando a los sujetos con discapacidad.

Decimos que *la discapacidad es un problema social y debe ser entendida en un contexto social, cultural, histórico y geográfico*, además, la deficiencia que se presenta es sólo una parte de la discapacidad y el enfrentamiento de la situación

⁶ Pantano, Liliana “La Discapacidad como problema social”. Un enfoque sociológico. Reflexiones y propuestas. EUDEBA. Buenos Aires. 1997

implica múltiples factores. Sobre todo, que la sociedad sea accesible deponiendo barreras de todo tipo que puedan presentarse.

Podemos cambiar de conceptualización muchas veces, pero si no viene acompañado del cambio de las *representaciones sociales y los estereotipos* presentes en la sociedad es muy difícil que cambie la situación de vida y se le reconozcan sus derechos.

El conflicto central de la problemática en torno a la discapacidad es la inclusión de las personas con discapacidades en nuestra sociedad.

Actualmente se está comenzando a utilizar la denominación “capacidades diferentes”, para referirse a las personas con discapacidad, pero esta noción no ha sido definida aún ni aceptada por los organismos internacionales. Como se ve en las conferencias más recientes, se sigue legitimando el término **“personas con discapacidad”**.

La autora Liliana Pantano⁷ con respecto a esto considera que la expresión **“persona con discapacidad”** es la más adecuada y abarcativa, en la medida que acentúa el término “persona” y señala que la misma posee discapacidad, siendo esta una restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal, es decir, se señala que esta tiene capacidades limitadas, diferentes o simplemente otras capacidades. Dicha denominación reconocería que la persona con discapacidad es un “sujeto” con “derecho a ser diferente”, que si bien tiene algunas limitaciones en algún aspecto, puede desplegar sus potencialidades en otras áreas y presentar en ellas mayor capacidad que otras personas.

Por lo que proponemos utilizar el término “personas con discapacidad” por creer que la denominación de “capacidades especiales” es ambigua, muy amplia y que puede referirse a cualquier persona de la sociedad, ya que, todos poseemos capacidades diversas para realizar y llevar a cabo actividades.

⁷ Pantano, Liliana “La Discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Reflexiones y propuestas”. EUDEBA. Buenos Aires, 1987.

Bases Jurídicas entorno a la Discapacidad:

A través de la información obtenida se pueden visualizar diversos documentos que contribuyen a la formación de un marco legal en el que se circunscribe la problemática de la discapacidad.

A nivel internacional pueden destacarse documentos que tratan el problema de la discapacidad entre ellos se pueden mencionar:

- ✦ La Declaración Universal de los Derechos Humanos
- ✦ Las Convenciones Internacionales que son adoptadas e incorporadas con rango de Ley en algunos países.
- ✦ La Convención sobre todas las formas de discriminación de personas con discapacidad (OEA) ratificada por Argentina por la Ley 25.280.

Desde nuestra legislación Nacional:

- ✦ **Ley Nacional 22.431/81**⁸ donde se establece el Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad, que en su artículo 2, considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.
- ✦ **La Ley Nacional 24.901**⁹ Sistema de Prestaciones Básicas para las personas con Discapacidad.

⁸ Ley Nacional N° 22.431 Sistema de Protección Integral de personas con discapacidad. Año 1981

⁹ Ley Nacional N° 24.901 Prestaciones básicas en habilitación integral a favor de las personas con discapacidad

Las Obras Sociales tendrán a su cargo con carácter obligatorio la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

Las personas con discapacidad que no tengan obra social, tendrán derecho al acceso de la totalidad de las prestaciones básicas a través d los organismos dependientes del Estado.

- ♦ **Ley Nacional 26.061/05**¹⁰ de Protección Integral de los Derechos de niñas, niños y Adolescentes. Así en su artículo 1 esta ley dispone como objeto la protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en territorio de la República Argentina para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y los tratados Internacionales en los que la Nación sea parte

Los derechos aquí reconocidos están asegurados por su máxima exigibilidad y sustentados en el principio del interés superior del niño

En su artículo 2 la Convención sobre los Derechos del Niño es de la aplicación obligatoria en las condiciones de su vigencia, en todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que se adopte respecto de las personas hasta los 18 años de edad. Las niñas, niños o adolescentes tienen derecho a ser oídos y atendidos cualquiera sea la forma en que se manifiesten en todos los ámbitos.

- ♦ **Ley Nacional de Educación 26.206/06**¹¹ promulgada en el año 2006, que dispone lo siguiente:

¹⁰ Ley Nacional N° 26.061 de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, 28 de diciembre del 2005. República Argentina.

¹¹ Ley Nacional de Educación N°26.206 Año 2006

En su artículo 42 dice: La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo. La Educación Especial se rige por el Principio de Inclusión Educativa. La Educación Especial brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común. El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología en acuerdo con el Consejo Federal de Educación garantizara la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona.

✦ **Ley 25415/01¹² Creación del Programa Nacional de Detección Temprana y atención de la Hipoacusia**

Se establece que “todo niño nacido tiene derecho a que se estudie tempranamente su capacidad auditiva y se le brinde el tratamiento en forma oportuna si lo necesitara.

A nivel Provincial:

✦ **Ley Provincial 5041¹³ Régimen de Protección de las Personas Discapacitadas** establece los derechos y garantías institucionales de las personas que presentan alteraciones funcionales, físicas, mentales o sensoriales, a fin de equiparar esas desventajas mediante su integración familiar, social, educativa y/o laboral.

¹² Ley 25.415 Programa de detección temprana y atención de la hipoacusia. Año 2001.

¹³ Ley N° 5.041 Régimen d protección de las personas discapacitadas

Artículo 1 establece:

- La organización del Sistema de Protección
- Atención médica, educación, seguridad social y aprovechamiento del tiempo libre.
- Franquicias e igualdad de oportunidades para su desempeño eficaz en la sociedad.

Artículo 12: El Ministerio de Cultura y Educación conjuntamente con la Dirección Provincial de Asistencia Integral al Discapacitado tendrán a su cargo:

- Establecer sistemas de detección y derivación de los educandos discapacitados y reglamentar su ingreso en los diferentes niveles y modalidades y el egreso de los mismos con arreglo a las normas vigentes, teniendo a su integración al sistema educativo corriente
- Orientar las derivaciones y controlar los tratamientos de los educandos discapacitados en todos los grados educacionales especiales oficiales o privados en cuanto dichas acciones se vinculen con la escolarización de los discapacitados.
- Efectuar el control de los servicios educativos no oficiales pertenecientes a su jurisdicción para la atención de niños, adolescentes y adultos discapacitados tanto en aspectos de su creación como en lo correspondiente a su organización, supervisión y apoyo
- Realizar evaluación y orientación vocacional de los educandos discapacitados con la finalidad de derivarlos a las tareas competitivas y talleres protegidos.
- Estimular la investigación educativa en el área de la discapacidad
- Formar personal docente y profesionales especializados para todos los grados educacionales de los discapacitados promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia,

docencia e investigación de la rehabilitación.

Para lo cual se están los siguientes programas:

- ◆ Programa de detección precoz
 - ◆ Programa de apoyo técnico y económico para la rehabilitación
 - ◆ Programa de integración socio laboral
 - ◆ Programa albergue
-
- ◆ **Ley Provincial de Educación N. 6970/02**¹⁴ promulgada en el año 2002 plantea lo siguiente:
En su artículo 3: la Educación es un derecho natural y social, fundamental para el desarrollo de la persona. Un deber y un derecho de la familia como agente natural y primario y una obligación indeleble, imprescriptible e inalienable del Estado Provincial y de los municipios, de la iglesia católica y las confesiones religiosas oficialmente reconocidas y de las organizaciones sociales con personería jurídica.

¹⁴ Ley de Educación de la Provincia de Mendoza N°6970. 3 de enero del 2002

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD:
FRENTE A LO NUEVO
EL DESAFIO DE SER FAMILIA**



La Familia es el primer contexto socializador que puede brindar a sus miembros, a través de un entorno, la posibilidad de evolucionar y desarrollarse en un nivel afectivo, físico y social dependiendo ello de múltiples factores. Además, es la que permite el ingreso en el mundo de las personas, objetos y de las relaciones, adoptando pautas socio-culturales de relación con los demás y, formas de afrontar los conflictos.

Sabemos que la sociedad está en constante cambio y en constante interacción, con ella está la familia, y debido a esa interacción el concepto de familia ha sufrido evoluciones importantes y estos grandes cambios se producen en el contexto social general.

Lo señalado nos permite definir a la familia según el Lic. Guillermo, Cortez como:

“...aquel conjunto de personas unidas por vínculos de consanguinidad y/o afectivos que comparten y significan la vida de la familia en igualdad de condiciones entre los miembros, que pueden compartir un espacio común o no, pero si comparten una historia, normas, valores, pautas de convivencia, instancias de comunicación y actividades ligadas al mantenimiento cotidiano de sus miembros bajo sentimiento de pertenencia al mismo...”.¹⁵

Por lo que la familia sirve a dos objetivos, por un lado, un objetivo interno que hace referencia a la protección psicosocial de sus miembros y, otro objetivo externo que hace referencia a la integración a una cultura y a la transmisión de la misma, a través de la relación entre las trayectorias singulares, familiares y colectivas.

¹⁵ Apuntes de clases. Cátedra Trabajo Social IV. FCPYS. UNC.

Por su parte la autora Eloísa de Jong,¹⁶ expresa que persiste un concepto clásico de familia donde la concibe como:

“...una institución social que se encuentra ligada a la sexualidad a la procreación, donde se regulan, canalizan y confieren un significado social y cultural a las necesidades de sus miembros incluye también un espacio de de convivencia cotidiana expresado, en el hogar, con una economía compartida y domesticidad colectiva...”

Este concepto clásico de familia se encuentra desde hace tiempo en crisis debido a los cambios producidos en los tres ejes que la autora plantea como centrales:

- ◆ La sexualidad
- ◆ La procreación
- ◆ La convivencia

Se han producido grandes transformaciones al interior de las familias, diferentes modos de organización familiar difieren de lo esperado en la modernidad en cuanto a la división sexual del trabajo y el amor romántico.

Por lo tanto, puede afirmarse que cada familia es diferente y posee características propias de acuerdo a su constitución, a su dinámica y a su historia.

En la actualidad, la familia se encuentra la familia en pleno proceso de transformación y reestructuración de sus funciones y roles.

A continuación, podemos exponer los tipos de familia más representativos de la sociedad:

- ◆ Familia tradicional: matrimonio unido jurídica y sacramentalmente
- ◆ Familia Nuclear: familia tipo (padre, madre, dos hijos)
- ◆ Familia extendida: convivencia de distintos grupos familiares ligados

o no por lazos de parentesco, se diferencian en:

- . Co-residencia: viviendas que están en el mismo terreno
- . Cohabitación: hogares que habitan en la misma vivienda

¹⁶ Eloísa de Jong y Otros “La familia en los albores del nuevo milenio”, Editorial Espacio.

- ♣ Familia Ensamblada: son los separados, vueltos a casar “los míos, los tuyos, los nuestros”
- ♣ Familia de Hecho; uniones no formalizadas concubinato
- ♣ Familiarización de Amigos: convivencia de un grupo de amigos, en donde sus lazos de afecto se consideran como lazos de familia.
- ♣ Grupos de Crianza: por ausencia cíclica de los padres biológicos, personas y grupos de pernas que se hacen cargo de la crianza de los niños.
- ♣ Familia Monoparental: constituida por una madre o un padre que junto con sus hijos conforman el grupo familiar.
- ♣ Familia de Homosexuales: Unión entre personas del mismo sexo.
- ♣ Familia Adoptiva: es la institución en virtud de la cual se crea entre dos personas un vínculo similar al que deriva de la filiación.

La familia como ya dijimos, es un conjunto de personas que al igual que los individuos transita un Ciclo Vital: nace, crece, se reproduce y muere y, en este ciclo vital, hay momentos de “crisis” que ponen a prueba la salud y el equilibrio del grupo familiar.

Según Jay Haley al hablar del Ciclo Vital de las familias menciona diferentes períodos, hoy también en proceso de cambio por el dinamismo d elo social: periodo de galanteo, el nacimiento de los hijos y su trato con ellos, el matrimonio, y sus consecuencias, el destete de los padres, el retiro de la vida activa y la vejez.¹⁷

Hay una serie de momentos que marcan al desarrollo familiar:

- ♣ Formación del matrimonio
- ♣ El nacimiento de los hijos
- ♣ La escolaridad de los mismos
- ♣ La adolescencia de los hijos
- ♣ Salida de los hijos del hogar “nido vacío”
- ♣ Ancianidad o Vejez

¹⁷ Jay Haley “Terapia no convencional”. El ciclo vital de la familia. Editorial Amorrortu

Para comprender aún más el tema, también tenemos que hablar sobre las **Tramas familiares**, a las cuales se entiende como:

“...es el conjunto de hilos relacionales que unidos forman una tela social...”¹⁸

Se considera a las parejas y las familias como una red formada por sujetos, en donde se manifiestan modos de funcionamiento de las relaciones que dentro de esa red, tienden a ser reciprocas y a repetirse con el tiempo.

Es en la **Trama Familiar** donde se puede observar a la familia como totalidad y no como miembros aislados.

Pero para poder desentrañar la trama familiar debemos tener en cuenta los Vínculos Familiares que dentro de la familia se construyen.

Según Liliana Barg, dadas las nuevas formas de vivir en familia, se entiende a los **Vínculos Familiares** como:

“...una estructura básica del funcionamiento mental en la perspectiva intersubjetiva y constituye una estructura en que ambos miembros guardan entre si una relación de autonomía relativa y determinaciones reciprocas...”¹⁹

Cada sujeto es construido en conjunto con el otro, para que haya vinculo es necesario la presencia del otro, implica relacionarse encontrando igualdades y diferencias estableciendo pactos o acuerdos entre los miembros.

En este sentido, en toda familia, existe roles diferenciados, por un lado el rol de padre, de madre, de hijo, de hermano. Y también cada rol tiene una función²⁰, se puede estar en el rol de padre o madre y cumplir otras funciones diferentes de éste, o puede no estar el padre o madre y ser cumplidas dichas funciones.

♦ **Función Paterna:** proteger la vida de sus descendientes, la reproducción y la producción. Es quien hace el corte con la familia de origen, administra la ley y es representante de exogamia.

¹⁸ Barg Liliana “Las Tramas Familiares en el campo de lo social” . Espacio Editorial. 2009

¹⁹ Idem anterior.

²⁰ Idem anterior.

- ♦ **Función Materna:** encargada de realizar los cuidados materiales y emocionales del hijo, estructura la psiquis del niño

- ♦ **Función Filial:** el hijo sella la alianza e instaura la familia, resignificando a sus padres como pareja parental

Por lo que entendemos, que la familia, entonces, no es solamente un grupo de personas unidas por lazos de parentesco, sino, una institución cuyos miembros están vinculados con normas, leyes, reglas y acuerdos previos.

Pero cuando un hombre y una mujer o personas del mismo sexo se unen con la idea de formar una familia, aportan sus historias personales y familiares, que ya traen arraigadas. La llegada de un hijo de esa unión recibirá no solo la carga genética de los padres sino también la carga cultural y simbólica del padre y madre que lo constituirán a lo largo de toda su vida.

Frente a esto, podemos empezar a observar cómo puede llegar a repercutir en la familia el diagnóstico médico cuando se les dice a los padres **“su hijo es Hipoacúsico”**. Esta información se manifiesta de diferentes formas en cada uno de ellos, las cuales serán elaboradas, procesadas y asimiladas en diferentes procesos psíquicos.

La Familia frente a la Discapacidad de uno de sus miembros

Cuando la familia recibe la noticia que un miembro del grupo posee una discapacidad tanto el hijo como su grupo primario atraviesan una situación de crisis, conflicto y desorganización, que supone una estructuración del sistema familiar.

Frente a esta nueva realidad las reacciones pueden ser diversas dependiendo en muchos casos de variables tales como:

- ♦ Tipo de grado de discapacidad
- ♦ Recursos con los que cuenta la familia (sean económicos, culturales, etc....)
- ♦ Recursos personales (salud física, mental, nivel de tolerancia a la frustración)

Se puede describir la situación emocional de la familia y el proceso que deberán recorrer hasta lograr un nuevo equilibrio en forma de etapas²¹:

- ♦ La primera, puede describirse como de **SHOCK** paralizante, al conocer la realidad de la discapacidad de uno de los miembros de la familia, es la que se ha llamado fase de aturdimiento “no entender nada” que puede expresarse de diferentes maneras de enojo, llanto o atontamiento.
- ♦ La segunda es la **NEGACION** de la realidad que resulta tan dolorosa.
- ♦ La tercera, la **PEREGRINACION**, de las consultas a otros profesionales con la esperanza de recibir 1 diagnostico diferente o encontrar algún tipo de solución mágica al problema.
- ♦ La cuarta, **TRISTEZA, IRA Y ANGUSTIA**, que tiene que ver con una gran sensación de impotencia y culpa que surge de la necesidad de encontrar culpables a esta situación.
- ♦ La quinta, **EQUILIBRIO RELATIVO**, a medida que se pueda conocer y enfrentar la discapacidad, lentamente se va aceptando que la discapacidad no es pasajera sino permanente
- ♦ La sexta y última etapa, **REORGANIZACION Y AFIANZAMIENTO DE LA IDENTIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DENTRO DEL GRUPO FAMILIAR**, se comienza a descubrir sus fuerzas y habilidades internas.

Según la autora Blanca Núñez²², además de estas etapas, es importante mencionar aquellos problemas que pueden aparecer en los distintos vínculos que se generan dentro del grupo familiar.

En primer lugar, en el vínculo conyugal, la discapacidad del hijo produce un gran impacto en el plano de la pareja, muchas de ellas salen fortalecidas, pero en otras, esta situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

²¹ Sarto Martin, María Pilar “Familia y Discapacidad” III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la comunidad. INICIO.

²² Núñez Blanca “Familia y Discapacidad” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008.

En el vínculo padres-hijos con discapacidad, se movilizan un sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, que van desde lo negativo como la inseguridad, la rabia, la desilusión, la culpa, el dolor, el rechazo y se combina con emociones positivas como la ternura, el amor, el orgullo, deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlos adelante, dándole las mayores posibilidades.

Los conflictos que se generan en el vínculo fraterno son muy intensos y variados, sentimientos de culpa por ser el hijo privilegiado poseedor de habilidades y salud, rivalidad o celos por mayores cuidados y provisiones materiales para el hermano, aislamiento y soledad por todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano, excesiva preocupación y responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas.

De este modo la familia se adaptara al “stress” enfrentando las dificultades y acomodándose a las nuevas circunstancias, y elaborara “el duelo” que no es de una vez para siempre, sino que se renueva al atravesar distintas etapas de la vida de ese hijo, cuando debe recorrer instituciones para ingresar al niño, cuando egresa, ante el embarazo de otros hijos, con la entrada a la adolescencia, cuando hay que buscarle una ocupación laboral y planificar su futuro. Por ello en este recorrido deberá implementar sus propias tácticas, encontrar sus respuestas y sus soluciones creativas.

Una de las decisiones más importante que debe tomar la familia es el tratamiento de su hijo con discapacidad, conocer y ahondar sobre la enfermedad y su tratamiento médico para poder construir estrategias y adecuarse a dicho proceso.

Otra es la educación del hijo con discapacidad debido a que el proceso escolar es fundamental en la vida con discapacidad, para adquirir habilidades sociales que le permitan interactuar con sus pares y el resto de la sociedad.

HIPOACUSIA: UNA REALIDAD POCO CONOCIDA



La **Hipoacusia** se define como “la disminución de la percepción auditiva, según sea el grado de pérdida se puede dividir en: leve, moderada, severa y profunda”.

Unas de las funciones fundamentales de la audición es ser la receptora del lenguaje hablado. Es así como permite que a través de la recepción de los sonidos articulados del lenguaje, la persona pueda adquirirlo y lleve a cabo la comunicación humana, sistema fundamental para integrarse al medio social.

La pérdida de audición se clasifica en leve, moderada, severa y profunda²³:

- ♦ **Hipoacusia leve:** esta puede pasar inadvertida. En ambientes con ruidos los niños pueden tener dificultad para entender los mensajes y pierden información, más cuando deben reconocer palabras de uso poco frecuente. La ayuda de una prótesis adaptada cuando existen problemas del habla puede ser necesaria. Reacciona ante los ruidos con un buen reflejo de orientación y en la edad adecuada diferencian voces familiares de las que no lo son. En la escuela pueden ofrecer algunas actitudes que denoten indicios de su deficiencia; puede tratarse de un niño con tendencias agresivas o por el contrario predisposición a aislarse. Sus actitudes son las de los niños hiperactivos en los juegos, a no ser que haya un fondo de timidez en su personalidad que inhiba esta característica.

- ♦ **Hipoacusia moderada:** Se hace necesario una prótesis bien adaptada para poder optimizar las condiciones receptivas de su vía auditiva. Pueden o no presentar el reflejo de orientación, exento en circunstancias de sonidos muy intensos, muy agudos o por el contrario muy grave. Son capaces de elaborar un código adecuado para sus necesidades concretas por medio de la gesticulación y sonidos vocales inarticulados o poco articulados. Entienden mejor si ven la cara del interlocutor cuando se les habla, se benefician de la labio lectura. En conversaciones habladas rápidas no llegan a recibir toda la

²³ Silvestre Nuria “ Sordera, Comunicación y Aprendizaje “ MASON. Barcelona.2013

información, esto afecta su participación y comunicación en grupo. Necesitan hacer visualmente la exploración del campo para poder comprender mejor.

- ♦ **Hipoacusia severa:** el proceso de adquisición del lenguaje oral no se realiza de manera espontánea, por lo que será imprescindible de una intervención logopédica, tanto con el fin de lograr un habla inteligible como para desarrollar un lenguaje estructurado y rico en vocabulario. Requieren un sistema visual de comunicación. No perciben fácilmente la conversación ni los sonidos medios o lejanos, sólo los ruidos intensos y graves. La lengua oral tendrá que ser aprendida con la ayuda de especialistas. La pérdida de audición puede repercutir en la participación e integración social, ya que los diálogos orales y las situaciones de complejidad social les resultan muy incómodos debido a la dificultad de recepción y comprensión de mensajes.
- ♦ **Hipoacusia profunda:** implica problemas de aprendizajes de la lengua oral por vía auditiva. Resulta imprescindible la enseñanza intencional de esta lengua y la presentación de la información por la vía visual. Para la escolarización deben considerarse los beneficios de los agrupamientos específicos y los proyectos bilingües para sordos.

En cuanto a la pérdida de audición puede tener distintas consecuencias:

- ♦ Dificultades de comunicación con el mundo exterior: es muy difícil su comunicación con el resto de la sociedad, porque predomina la cultura del oyente.
- ♦ Problemas de atención: están pendientes de los estímulos a su alrededor, para poder tener una adecuada percepción del ambiente.
- ♦ Limitación de la experiencia: tienen un elevado grado de inmadurez de experiencias culturales.

- ✦ Concreción: presentan una gran dificultad para entender el mundo de la abstracción debido a que adquieren en forma tardía el pensamiento formal.
- ✦ Acentuada afectividad: Son más vulnerable a las emociones como por ejemplo a la soledad, a la dependencia, al aislamiento, dificultad de comunicación y de relaciones sociales, limitación en la posibilidad de relacionar el sonido con las emociones, dificultad de identificar los sentimientos.
- ✦ Mayor dependencia, comunicación dependiente: se necesitan intérpretes, debido a que la cultura del sordo la conoce una pequeña parte de la sociedad.
- ✦ La persona tiene sentimientos de inferioridad, con respecto a las personas parlantes.

El retraso en el vocabulario se debe, en parte, al lento desarrollo fonológico, pero también al tipo de estimulación y tratamiento del lenguaje que han recibido, en algún caso más centrado en la forma de la palabra que en su contenido. Por tanto es muy importante estimular a los bebés sordos a realizar sus emisiones orales con significado diferenciado, incluso en las situaciones de una defectuosa reproducción fonológica.

Las tecnologías de ayudas para el aprovechamiento de la audición son un conjunto de útiles, por lo general de uso individual, diseñados para modificar las cualidades físicas del sonido y de este modo lograr ajustarlo a las posibilidades de audición de cada persona. El aparato más conocido es el audífono o amplificador de pequeño tamaño. En determinados casos es una ayuda imprescindible para la comunicación de la persona sorda. Se puede ajustar a la curva de audición de cada persona. Dentro de este tipo de tecnologías, el implante coclear es “una de las ayudas que sin duda ha supuesto una revolución en el mundo de la sordera. Se coloca mediante intervención quirúrgica y tiene una serie de elementos externos (micrófono, procesador y transmisor) y otros internos (receptor-estimulador y electrodos.

En la Argentina, la discapacidad auditiva corresponde al 18 por ciento de las discapacidades, y de esta, el 86,6 por ciento son dificultades auditivas, mientras que el 13,4 por ciento corresponden a sorderas. Aproximadamente nacen 700.000 chicos al año, de los cuales se estima que un 40 por ciento no tiene cobertura social, y dentro de ese universo, entre 1 y 3 recién nacidos, de cada mil, presentan hipoacusia.

En Mendoza se han registrado, como promedio anual, 30 casos de niños diagnosticados con hipoacusia en el centro de referencial hospitalario “Dr. Humberto Notti”.

TRABAJO SOCIAL E INTERDISCIPLINA: UN DESAFIO DE INTERVENCION PROFESIONAL



El Trabajo Social esta históricamente construido como profesión en el marco de la Sociedad capitalista, remitiéndonos a su ubicación en la división social del trabajo, en el modo de producción capitalista y sus complejas relaciones, en condición de asalariado que debe responder a las exigencias institucionales, posee una autonomía relativa que le permite asignarle una intencionalidad a su ejercicio profesional.

La Intervención Profesional es considerada una construcción histórico-Social. Por lo que adherimos a la postura de Margarita Rozas²⁴, quien define a la Intervención Profesional como:

“... un proceso histórico social que se construye a partir de las manifestaciones de la *cuestión social*, siendo estas coordinadas que estructuran el *campo problemático*...”

La Cuestión Social es un concepto fundamental para poder situar el sentido de la intervención profesional, la misma se expresa, “... a la relación contradictoria entre capital-trabajo. Esta relación constituye el núcleo central de un proceso que se explicita en la forma de organización económica, social y política que afecta a la clase trabajadora en su proceso de reproducción biológica y social, así como los sectores sociales no involucrados en dicho proceso...”

La autora plantea que dichas manifestaciones, se expresan en la vida cotidiana de los sujetos, y constituyen un obstáculo para el proceso de reproducción social. De esta forma, la intervención profesional no es sobre un problema o la realidad social, sino el desentrañamiento de las manifestaciones de la Cuestión Social en la particularidad que adquiere la relación contradictoria entre los sujetos y sus necesidades.

²⁴ Rozas Pagaza, Margarita: “Una Perspectiva Teórica Metodológica de la Intervención en Trabajo Social”; Ed. Espacio 1998

Con relación al tema de Intervención Profesional, la autora Ruth Parola²⁵, plantea que:

“... hay que ponerle voz a la intervención profesional, lo cual implica ponerla en cuestión, mirar la situación y poder argumentarla...”

Coincidiendo con la autora quien establece que, hay que la intervención profesional debe ser fundada desde lo teórico- metodológico y político, y que sino dotamos de teoría al objeto de intervención, no sabemos de qué trama social estamos halando, porque sin teoría es difícil leer la realidad. Y si no tenemos una visión de la Complejidad Social, es difícil superar el pragmatismo o repetición de recetas.

Ahora bien, con respecto a la Especificidad Profesional, podemos mencionar los aportes de Carlos Montaña²⁶, quien plantea que “...en la actualidad no se puede demarcar un espacio profesional, los limites teórico- prácticos de cada disciplina, especialmente en el área social...”

A medida que los profesionales van desarrollándose, crean nuevos saberes, para lo cual van profundizando los viejos. El autor, expone “...que en el Servicio Social, no hay especificidad, sino características que le atribuyen una identidad...”

Entre ellas se puede mencionar:

- ♣ La mayoría son mujeres
- ♣ La intervención en el campo como la actividad más frecuente.
- ♣ La instrumentación en las refacciones de la Cuestión Social
- ♣ Las Políticas Sociales como campos más frecuentes de su actividad.
- ♣ El estado como espacio privilegiado de empleo.

²⁵ Parola Ruth “Algunas consideraciones teóricas acerca de un perfil de las practicas pre-pre-profesionales” Año. 2001.

²⁶ Montaña Carlos “La naturaleza del servicio social: un ensayo sobre su génesis, su especificidad y su reproducción. Segunda edición Sao Paulo Brasil. Cortez Editora. 2000

El problema no es suponer que no hay especificidad en el Trabajo Social sino que "... la especificidad se legitima por la función socio-política y económica que cumple (que no le es específica)...", según C. Montaña²⁷.

Es por eso que se puede decir, en el caso específico del Trabajo Social y, como también lo menciona la autora Susana García Salord:

"...la especificidad profesional es una construcción histórico-social y se estructura en un proceso a través del cual se delimita el ámbito de las relaciones sociales, donde se hace necesario un determinado tipo de intervención..." ²⁸

Esto nos lleva a entender cuál es el rol profesional como Trabajador Social el cual nos permite ubicarnos para contextualizar nuestra tarea, saber qué expectativas genera nuestra presencia y que limitaciones están establecidas.

Para nosotras, el rol del Trabajador Social que el rol es un proceso de construcción socio-histórica y de disputa, a partir de las relaciones, intereses y lucha de fuerzas que surgen en el campo profesional.

Algunas funciones importantes:

- ◆ Asistencia
- ◆ Intermediación intra-interinstitucional
- ◆ Orientación y asesoramiento
- ◆ Contención y acompañamiento
- ◆ Generadores y administradores de recursos
- ◆ Investigador
- ◆ Planificador

Al abordar la problemática de la discapacidad, la intervención del Trabajador es de gran interés, dado sus conocimientos y aportes vinculado a lo socio-familiar, a las políticas públicas, a la organización de redes sociales e institucionales, desde la perspectiva del enfoque de derechos humanos.

²⁷ Idem anterior.

²⁸ García Salord Susana "Especificidad y Rol en Trabajo Social" Curriculum, Saber y Formación. Editorial Hvmánitas. Buenos Aires

En las organizaciones de atención a la discapacidad requieren del Rol del profesional, en Trabajo Social, el mismo, constituye un espacio de intervención:

- ♦ Atendiendo a la persona con discapacidad.
- ♦ Actúa en el circuito Demanda-Recurso
- ♦ Vehiculizan los recursos disponibles (por ejemplo: educación: inserción y/o integración escolar
- ♦ Ayuda a entender a las familias las posibilidades y las limitaciones que tiene el miembro con discapacidad.
- ♦ Alienta el optimismo y esperanza que no implican la negación y falsas expectativas.
- ♦ Establece Redes Sociales.
- ♦ Ejecuta políticas Sociales y de Salud.

El abordaje del Trabajador Social frente a la problemática de la discapacidad en niños/as con hipoacusia es de gran importancia ya que, como profesional, debe tomar a las familias como espacios fundamentales en su carácter de dadoras de identidad, de historicidad, de socialización primaria siendo el contexto de expresión de cambios, conflictos, resistencias, integración y/o exclusión de sus miembros, frente a la problemática que se aborda en el presente trabajo.

La Lic Mariana Quiroga considera de gran importancia que tanto padres como profesionales logren una cooperación recíproca útil, para el logro del desarrollo del niño/a con discapacidad auditiva.²⁹

Propone algunos principios para la tarea del Trabajador Social:

- ♦ Ayudar a los padres a explicarles sus reacciones emotivas e intelectuales, ya que, están pueden impedirles comprender claramente el proceso terapéutico y cooperar plenamente en el.
- ♦ Colaborar en la comprensión de la evaluación médica, psicológica y educativa, de las condiciones del niño/a con hipoacusia.

²⁹ Lic. Mariana Quiroga. Elementos para la comprensión de la temática de la Discapacidad. Año 2002

- ✦ Informar de manera clara sobre los programas educativos y de tratamiento y rehabilitación recomendados para su hijo.
- ✦ Incentivar a los padres a participar activamente en la educación de su hijo y facilitarles los medios necesarios para evaluar la eficacia del programa terapéutico en cada etapa de su aplicación
- ✦ El Trabajador Social en el desarrollo de su abordaje debe tener en cuenta las respuestas de la Familia frente al acontecimiento de la discapacidad de su hijo:
- ✦ La capacidad que tenga el grupo familiar para aceptar y llevar a cabo los cambios que debe realizar
- ✦ La búsqueda de estrategias aptas para lograr los cambios
- ✦ La capacidad de mantener un clima emocional positivo y estable
- ✦ La coherencia de pensar y actuar
- ✦ La preocupación familiar de cada uno de los miembros
- ✦ De permitir que los conflictos y tensiones que se manifiesten puedan lograr soluciones.

Interdisciplina

Al interior de la sociedad en relación a los fenómenos sociales que se suceden, el hablar de discapacidad, es reconocer que es una tema complejo, de múltiples determinaciones, por lo que cualquier abordaje que se quiera realizar debe ser Integral e Interdisciplinario, por lo tanto, relacional, ya que, no puede ser comprendido de forma aislada, sino, de acuerdo a un momento histórico, de creencias, normas y costumbres de una Sociedad.

Según Carlos Tamayo, "...el *conocimiento interdisciplinario* puede abrirle los ojos a la ceguera intelectual en las especialidades viciadas de encerramientos confusos y rutinarios..."³⁰

La Interdisciplina se presenta como un proceso del conocimiento científico el cual exige que las disciplinas unan sus métodos y conocimientos mediante la puesta en común, para su crítica y valoración mutua, facilitando los encuentros y las operaciones reciprocas para emprender proyectos en conjunto.

La característica central de la Interdisciplina es el hecho de incorporar resultados de varias disciplinas, tomando esquemas conceptuales de análisis, integrándolos para su comparación y enjuiciamiento.

Ninguna disciplina posee los conocimientos y destrezas que requiere la intervención de varias disciplinas, en especial cuando se trata de problemáticas tan complejas como la es la problemática de las personas con discapacidad.

El trabajo en equipo constituye una forma de abordar problemas que requieren de una dinámica especial, combinando varias personas que posean conocimientos particulares y que puedan articular un proceso de trabajo tendiente a la ejecución de tareas para alcanzar la meta u objetivos.

Los equipos interdisciplinarios deben ser capaces de recuperar la totalidad al momento de abordar las problemáticas, razón por la cual, debe de existir una complementariedad entre las distintas disciplinas que conforman un equipo interdisciplinario.

Al abordar el tema de discapacidad es necesaria la interdisciplina respecto la cual podemos mencionar que:

- ◆ No es una sumatoria de saberes, sino el aporte de diferentes miradas para el abordaje de un mismo caso.
- ◆ Requiere la capacidad de trabajar en equipo, respeto y valoración de las disciplinas que participan, apertura para aceptar las distintas situaciones.

³⁰ Tamayo, Mario. El Método Científico, la Interdisciplinariedad y la Universidad. Serie cartillas para el docente. Año 1997 Pag.9.

- ✦ Definir previamente los roles dentro del grupo de trabajo, para lo cual cada integrante o profesional debe tener en claro saber particular que aporta.

A partir de lo señalado, se puede concluir que el desafío de los equipos interdisciplinarios radica en tratar de abordar las problemáticas sociales en función de la complejidad que estas implican, tratando de generar una visión integral, global, respeto a la realidad que estos equipos abordan. Para ello, se requerirá un esfuerzo por cada una de las disciplinas que conforman el equipo, a modo de superar la especificidad de cada una y generar así un nuevo conocimiento, un nuevo modo de conocer en conjunto e integrado. Es a través del diálogo entre los profesionales, donde se construye la intervención.

EDUCACION ESPECIAL: UN DERECHO EN ACCION



Haciendo una breve reseña histórica sobre la Educación Especial, podemos mencionar que en la Edad Media las personas que estaban consideradas como “anormales”, eran olvidadas, rechazadas e incluso se tenía un temor hacia ellas.

El Renacimiento trae consigo un trato más humanitario, desde la religión se pasa a considerar a los deficientes como personas. En un primer momento la Educación especial se circunscribió a los sordos y ciegos es decir a los que presentaban un déficit sensorial, por creer que eran personas que se las podía dotar de ciertos conocimientos.

Pero, es a mediados del siglo XX la explosión de los Centros de Educación Especial, con profesionales especializados en las aéreas médicas, psicológicas, pedagógicas y sociales.

Con métodos de re educación altamente estructurados, con elaboración de material adecuado para los distintos tipos de deficiencias.

Durante este periodo la forma preponderante de organizar la Educación Especial es la creación de escuelas especiales separadas a las ordinarias. Pero ya en la década de los 60 y los 70 en los ámbitos familiares, educativos y sociales comienzan a ser revisada la escolarización en centros específicos, porque esta forma no esta cumpliendo con su principal objetivo que es la Integración Social.

La Educación Especial según el acuerdo Marco del Ministerio de Cultura y Educación en el año 1998 plantea que es entendida como:³¹

“ un conjunto de prestaciones de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos, destinados a asegurar un proceso educativo integral flexible y dinámico a personas con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes brindando a través de organizaciones especificas apoyos diversificado...”

³¹ Acuerdo Marco para la Educación Especial. Ministerio de Cultura y Educación. Consejo Federal de cultura y Educación. Documentos para la concentración. Serie A. Num.19 .Año 1998.

Funciones de la Educación Especial:

- ✦ Proveer a los alumnos con necesidades educativas especiales de las prestaciones necesarias para hacerles posible el acceso al currículum, contribuyendo a que logren el máximo de su desarrollo personal y social; desde que estas necesidades son detectadas, y en tanto la persona realice alguna actividad educativa o de capacitación, en cualquier momento de su vida.
- ✦ Implementar estrategias para la detección y atención temprana de niños con alteraciones del desarrollo o dificultades del aprendizaje, con el fin de intervenir lo antes posible, evitando su agravamiento.
- ✦ Promover y sostener estrategias de integración y participación de las personas con necesidades educativas especiales en los ámbitos educativo, social y laboral.
- ✦ Extender estos recursos y apoyos a todos los sectores de la comunidad educativa, a fin de mejorar la calidad de la oferta pedagógica, potenciando la inclusividad de las instituciones, o sea su capacidad para educar adecuadamente a sus alumnos, independientemente de sus condiciones personales o de otro tipo.
- ✦ Proporcionar la participación de los padres en forma activa, quienes están involucrados y compartirán el compromiso por las acciones prevista en el proyecto educativo.

La Educación Especial incorporara a toda aquella persona, que tiene una deficiencia especial para aprender por la que no puede beneficiarse de currículos convencionales. Tiene como finalidad superar aquellos subsistemas de educación aislados, para poder atender a una población más amplia y diversa.

Hoy se basa en **Principios de Normalización, Integración, Inclusión y Diversidad** y sus actividades están destinadas a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, realizando aquellas adaptaciones necesarias del curriculum para que los niños puedan adquirir conocimientos significativos.³²

Por lo dicho creemos necesario poder conceptualizar estos términos en forma separada para comprenderlos mejor:

Principio de Normalización:

No es pretender convertir en normal a una persona diferente, sino reconocerle los mismos derechos fundamentales que tiene los demás ciudadanos, aceptándola tal cual es, con sus características diferenciales y ofrecerles los servicios de la comunidad para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades y vivir una vida lo más normal posible de acuerdo a la sociedad a la que pertenecen.

La aplicación de este principio permitirá modificar el ambiente del individuo y para mejorar el desarrollo de sus capacidades preparándole para hacer unos aprendizajes de mayor eficacia de cara a su rendimiento y autonomía personal dentro de la sociedad.

Pero a la vez implica modificar las condiciones sociales para permitir la realización plena de la sociedad porque solo una sociedad diferente es capaz de normalizar e integrar a las personas diferentes.

Principio de Integración:

El concepto de Integración tiene dos acepciones que es necesario distinguir:

- ✦ lo podemos definir como principio donde se establece el derecho de toda de todos los servicios, es decir, estaríamos hablando de “Integración Social”.

³² Castejon Costa, Juan L. “Unas bases pedagógicas para la educación especial”. Editorial Cub Universitario. España. 2007.

- ✦ Es una estrategia educativa ue permite potenciar el desarrollo y el proceso de aprendizaje

Por **Integración Social** podemos entender:

- ✦ En términos generales, se supone que los niños con deficiencias comparten su educación con los demás en los centros educativos del sistema.
- ✦ Se plantea en el sentido de incorporar los niños con deficiencias al sistema contemplando no solo a proximidad física sino la integración entendida, como la participación en las tareas escolares, aunque sea de modo diferencial..
- ✦ Contempla la existencia de una amplia gama de alternativas que permite a cada sujeto incorporarse a aquellas que sean más adecuadas sus características.
- ✦ Implica el funcionamiento y coordinación de servicios educativos como parte del sistema escolar.

Principio de Inclusión:

La concepción más reciente sobre Educación Especial es la que surge en la década de los 90 y pone en énfasis planteamientos superadores de la integración: **Escuela Inclusiva**

El principio fundamental de la Escuela inclusiva es que todos los niños, siempre que sea posible deben aprender juntos, independientemente de sus dificultades o diferencias.

Principio de Diversidad:

La Sociedad es cada vez más compleja, reflejando en su interior una gran diversidad social, religiosa, lingüística, cultural, donde la escuela se presenta como

una institución mediadora del aprendizaje que posibilita la integración en la sociedad.

La diversidad en la población escolar responde a un carácter individual o social, de capacidad de intereses, de ritmos de aprendizaje, de motivaciones, de estilos cognitivos y de necesidades propias de las condiciones de la naturaleza del niño.

La escuela responde a esto con un conjunto de tareas acordes a las necesidades educativas especiales y con propuestas acordes a las particularidades del alumno.

Principio de Necesidades Educativas Especiales:

A partir de la década del 70 se producen relevantes transformaciones en el ámbito de la educación. En la teoría de la definición tradicional de “Deficiencia” es sustituida por “Necesidades Educativas Especiales” poniendo énfasis en el propio alumno como en el sistema educativo.

El termino de Necesidades Educativas Especiales ha sido el de mayor impacto en la evolución de la Educación Especial, tiene su origen en el informe Warnock (1878) integra tanto las características particulares de persona que las posee como los materiales y recursos que pueda necesitar para el logro de los fines educativos.³³

De este informe, se dice que “la educación consiste en la satisfacción de las necesidades especiales de un niño con el objeto de acercarse en lo posible, al loro de los fines generales de la educación, que son los mismos para todos, es decir, aumentar el conocimiento del mundo en el que vive y proporcionarle independencia y autosuficiencia”

³³ Sánchez Manzano, Esteban “Introducción a la Educación Especial” Editorial Complutense. España 2ª edición. 1994.

Dicho informe era un logro por que como punto de partida el derecho del niño con discapacidad contenía lo siguiente:

- ✦ Ningún niño será en lo sucesivo considerado como ineducable
- ✦ La educación es un bien al que todos tienen derecho
- ✦ Los fines de la educación son los mismos para todos
- ✦ La educación especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas especiales (NEE) de un niño con el objeto de acercarse al logro de estos fines.
- ✦ Actualmente los niños clasificados de acuerdo con sus deficiencias y no según sus necesidades NEE. Se recomienda, por lo tanto, la abolición de las clasificaciones legales de los deficientes. Se utilizara el termino “dificultad de aprendizaje” para descriir a los alumnos ue necesitan ayuda especial.

Instituciones de Educación Especial

Al hablar de integración resulta imprescindible conocer los valores que rigen las distintas instituciones educativas.

En toda institución educativa nos encontramos con un conjunto de valores, entendiendo a estos como “... principios que dan sentido a la idea de persona, del mundo, de la vida. Los valores son formas ideales de la vida, creencias básicas que en realidad, explican la conducta de una persona y de una sociedad”³⁴

Educación en valores posibilitará que los alumnos/as poco a poco se sientan capacitados para tomar conciencia de los problemas sociales y realizar prácticas sociales cada vez más éticamente positivas. De este modo, la educación puede ser un medio de transformación de la realidad y no solo de la transmisión de conocimiento.

³⁴ Ídem

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN Y ANÁLISIS



La presente investigación estuvo orientada por los siguientes objetivos:

OBJETIVOS GENERALES:

- ✦ Develar la trama socio-familiar de los niños/as con hipoacusia
- ✦ Identificar el rol del Trabajador Social en el proceso del tratamiento médico del niño/a con hipoacusia y también en el proceso de educación especial.
- ✦ Conocer la intervención de los diferentes profesionales que abordan la problemática de la hipoacusia en los ámbitos del tratamiento médico como también en la educación especial del niño/a con hipoacusia.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✦ Identificar los cambios que surgen en la dinámica familiar después del diagnóstico de hipoacusia severa del niño/a.
- ✦ Indagar las opiniones que tienen los padres sobre el tratamiento médico y el proceso de educación escolar del niño/a con hipoacusia.
- ✦ Analizar del rol del Trabajador Social en su intervención, en el ámbito del tratamiento médico del niño/a y en la institución educativa especial
- ✦ Conocer desde la especificidad de cada uno de los profesionales como se realiza el trabajo en equipo en forma interdisciplinaria.
- ✦ Conocer cuáles con las modalidades y estrategias que utilizan los profesionales para el abordaje del niño/a con hipoacusia.
- ✦ Reconocer las debilidades y fortalezas de los diferentes profesionales que trabajan en equipo en la problemática de la hipoacusia.

METODOLOGÍA

Esta tesina se llevó a cabo mediante una investigación teórica- empírica de carácter cualitativo y, se utilizaron distintas técnicas de rastreo bibliográfico, lectura, análisis e interpretación de textos.

La metodología cualitativa se desarrolló a través de entrevistas en profundidad a los profesionales de Trabajo Social y el médico especialista en ORL que trabajan en el tratamiento de la Hipoacusia en el Hospital Humberto Notti y con los profesionales de Trabajo Social y la Fonoaudióloga del Instituto EINNO y la escuela Raquel M. de Pavón. Además se entrevistó a los referentes adultos de los niños/as con hipoacusia que son en su mayoría las madres, que acompañan su hijo en tratamiento en el Hospital y en el proceso educativo en escuela especial.

Luego a partir del procesamiento y análisis del material obtenido y, con relación a los elementos teóricos expuestos en el trabajo de tesis, se elaboraron las conclusiones finales del trabajo realizado.

La investigación cualitativa es flexible en cuanto a la aplicación de técnicas para la recolección de datos y va a permitir ir modificando el estudio a partir de los datos descriptivos y exploratorios que vayan emergiendo. Además es una metodología inductiva (parte de pautas para desarrollar conceptos) que permite una comprensión detallada del escenario y de las perspectivas de las otras personas tal como la experimentan en la realidad y la posibilidad de estudiarlas en el contexto de su pasado y en el que están inmersas.

Por **Entrevistas en Profundidad** se entiende a “aquellos encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vida, experiencias, situaciones, tal como la expresan con sus propias palabras”.

Para la realización de las entrevistas se utilizó una guía de preguntas, en las cuales se plantean los temas que deseamos abordar dirigidos por los objetivos que tenemos fijados.

Dichas preguntas son guías, no un protocolo a seguir en forma estructurada, estas nos va a permitir efectuar luego el análisis y las conclusiones de las entrevistas. Se utilizó como instrumento para grabar las entrevistas, un grabador o celular, siempre con el consentimiento informado de los entrevistados.

Con respecto a la distribución del proceso de trabajo de campo para el desarrollo de la investigación se destaca que:

En cuanto a las categorías de abordaje **“Familia, Discapacidad y Trabajo Social”** fueron realizadas por **la tesista Lourdes Quena**, quien llevó a cabo la recopilación de la información y análisis de las entrevistas a los referentes adultos de los niños/as con hipoacusia que en su mayoría fueron las madres.

La categoría de **“Interdisciplina y el abordaje de los profesionales en torno a la discapacidad”** fueron realizadas por **la tesista Adriana Mamani**, quien llevó a cabo la recopilación de la información y análisis de las entrevistas a los profesionales que intervienen en el tratamiento del niño/a con hipoacusia en el Hospital Humberto Notti y, en las dos instituciones de educación especial, la escuela Raquel. M. de Pavón y el instituto EINNO.

Para poder darle respuesta a nuestros objetivos, se plantearon entrevistas a los diferentes actores.

Ellos son:

- ✦ Madres de niños/as con hipoacusia que asisten al tratamiento en el Hospital Humberto Notti.
- ✦ Los profesionales que intervienen en el tratamiento médico y también a los profesionales de las instituciones escolares especiales.

El análisis se efectuó a partir de las respuestas de los diferentes entrevistados, obteniendo regularidades y diferencias entre los diferentes discursos, siendo luego analizadas a fin de llegar a las conclusiones finales del trabajo realizado.

TRABAJO DE CAMPO

Registro del lenguaje y Análisis de los resultados

Entrevistas a los referentes familiares “Madres” de los niños/as con Hipoacusia

A continuación, se lleva a cabo el registro del lenguaje y el análisis efectuado, en base a las reflexiones expresadas por las madres de niños/as con Hipoacusia, durante la realización de las entrevistas:

A la pregunta: ¿Que entiende Ud. por hipoacusia?

Entrevistada N.1: ...”para mí, la hipoacusia es sordera, mi hija padece de la hipoacusia”...

Entrevistada N.2: ...”es la pérdida de la audición”...

Entrevistada N.3: ...” es una enfermedad que hace que el niño sea sordo”...

De acuerdo con las respuestas de las madres de niños/as con hipoacusia severa, tienen cierto conocimiento de la hipoacusia, que es la disminución de la percepción auditiva, según sea el grado de pérdida se puede dividir en: leve, moderada, severa y profunda.

Se destaca que la tercera entrevistada manifiesta a la hipoacusia como una “enfermedad” esto permite analizar desde que posición la entrevistada conceptualiza a la hipoacusia, lo observa desde una mirada del “Modelo medico” donde la discapacidad auditiva es considerada como un problema personal causado directamente por una enfermedad, que requiere de cuidados médicos en forma de tratamiento individual para quien lo padece.

La hipoacusia no es una enfermedad, si es una discapacidad sensorial que evita que la persona reciba los sonidos de todas las formas. A través de la audición recibimos los mensajes, el lenguaje hablado y es así a su vez que se decepcionan los sonidos que se emiten en el lenguaje y que vamos adquiriendo para lograr la comunicación que es necesario para integrarnos al medio social.

La falta de audición es una dificultad para la comunicación oral, ya que no pueden adquirir naturalmente la lengua oral, que es necesario para poder integrarse el niño/a en el medio social. Por lo que es importante ver la viabilidad comunicación con los demás, sea a través de un sistema de comunicación oral o signado que permita el desarrollo cognitivo y la capacidad de comunicación así favorecer el proceso de socialización del niño/a con hipoacusia.

A la pregunta: Cuando el Doctor le dio el diagnostico medico de hipoacusia de su hija, ¿Cómo influyó esto en la familia?

Entrevistada N.1: ... Cuando el doctor y la fonoaudióloga del hospital, me dijeron, que mi hija tenía hipoacusia, me explicaron que le pasaba y de lo que se venía más adelante, para mí fue muy doloroso y llore cuando me hablaban, lo hable con mi pareja y se los conté a mis otros 2 hijos y vemos a mi hija como una gran luchadora...

Entrevistada N.2: ...Cuando me dijo el doctor que podía llegar a ser hipoacusia, sordera, lo que tenía mi hijo fue doloroso, el me explico y también la fonoaudióloga, tuve que llevar a mi hija a varios exámenes y después me dijeron que era hipoacusia severa pero que con el tratamiento y los audífonos podía mi hija estar bien...

Entrevistada N.3: ... fue un día muy triste porque después de ir tantas veces a hacer los estudios que me pidieron y una vez entregado al médico me dijo que la nena tenia hipoacusia, sentí mucho dolor y tristeza, no lo creía, pero si veía a mi hija que no me entendía, y lo hable con toda mi familia, recibí el apoyo de ellos,

soy mamá soltera y mis hermanos y los padrinos de mi hija me ayudan en todo lo que pueden...

Tenemos en cuenta aquí que las respuestas de las madres de los niños, cuando toman conocimiento del problema de salud de su niño/a.

Se generan sentimientos de angustia y de dolor, donde se despliegan un conjunto de emociones "...fue muy doloroso...". La angustia, el dolor, la culpa son sentimientos vividos por la madre.

De acuerdo a las respuestas de las madres en el momento del diagnóstico médico de la hipoacusia de sus hijos el pasan por el inicio del proceso de **shock** paralizante, al conocer la realidad de la discapacidad auditiva de su hijo, es también llamado fase "no entender nada" que se expresa en diferentes manera, enojo, llanto y atontamiento.

En primer lugar al momento del Shock emocional se produce al conocer la realidad de la discapacidad del niño/a generando un derrumbe de las ilusiones respecto a tener un niño normal.

La **negación** de la realidad que resulta tan dolorosa.

Ya al confirmarse el diagnóstico médico de la hipoacusia del niño/a , las madres se enfrentan como menciona la autora Blanca Nuñez, " los padres tendrán la necesidad de realizar un "proceso de duelo" el cual se ve signado por un conjunto de miedos, incertidumbre sobre el futuro" ³⁵

Se observa que las madres si bien estaban con sentimientos de angustia, y confusión, este no impidió que se iniciaría un proceso de aceptación y búsqueda de las respuestas inmediatas para poder llegar al tratamiento médico que les sugería los profesionales que intervinieron y se buscó sacar fuerzas y deseos de superación de la situación que se presentaba.

Se destaca lo señalado por dos de las madres entrevistadas quienes manifestaron que el grupo familiar nuclear y la familia extensa fueron pilares fundamentales para poder enfrentar esta situación en donde sentían "...mucho

³⁵ Nuñez, Blanca "Familia y Discapacidad". De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Año 2008

dolor...” frente al diagnóstico de su niño/a con hipoacusia. Esto hace referencia al apoyo del grupo de contención más próximo de los miembros de la familia.

Al conocer el diagnóstico, los padres y la familia pueden reconocer, enfrentar el diagnóstico de la hipoacusia del niño/a y ponen en marcha una **lenta aceptación de la realidad**, empezando a descubrir al niño/a con sus limitaciones y su manera de ser diferente, en el sentido, que puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas.

Dicha aceptación es necesaria para poder superar los momentos de dolor y de sufrimiento que produce el saber que un ser amado tiene una discapacidad que no es pasajera, sino permanente.

A la pregunta: ¿Qué cambios ha producido la hipoacusia de su hijo en la dinámica familiar?

Entrevistada N.1: ...al estar mi hija con hipoacusia, tengo que traerla al hospital, para que el Doctor la controle en su tratamiento y yo hacerme cargo de mi hija, traerla, dejar de trabajar y dedicarme a ella y a mi otros hijos... Yo me dedico a traerla al Doctor a sacar los turnos, no trabajo soy ama de casa, cuido a mis otros 2 hijos, mi pareja trabaja en la construcción, y todos estamos atentos a mi hija y los chicos entienden de la enfermedad de la nena...

Entrevistada N.2: ...” al no poder oír normalmente mi hija, ha hecho, que todo cambie en la vida de todos en la familia, tener que prestarle atención, tratar de entenderla en lo que quiere decirnos, los cambios que tuve con mi marido es que yo me encargue de todo el tratamiento y mi marido también cuando puede, entre los 2 la llevamos a la escuela EINNO en Godoy Cruz”...

Entrevistada N. 3:... “al saber que mi hija padecía de hipoacusia tuve que organizar mis horarios, para llevarla al médico y también a la estimulación temprana, tratar de entenderla fue difícil, para las 2, trabajo tengo horarios de comercio, son complicados, me ayuda mi familia, mis hermanos y los padrinos de mi hija, a llevarla a la estimulación temprana”...

Una vez confirmado el diagnostico dentro del grupo familiar, hay una en el seno de la mis **REORGANIZACION Y AFIANZAMIENTO DE LA IDENTIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DENTRO DEL GRUPO FAMILIAR**, si bien el duelo sigue su curso en cada miembro, y se llega al reconocimiento y la aceptación, se comienza a descubrir sus fuerzas y habilidades internas dentro de la familia.³⁶

Ahora bien, se pone en juego la distribución de las roles y funciones familiares, la atención especial del niño/a con hipoacusia en cuanto a los cuidados del hogar, físicos y los traslados al médico por el tratamiento y a la institución escolar.

De acuerdo a lo mencionado por las madres se ve marcada la **Función Materna**, quien se encarga de realizar los cuidados materiales y emocionales del niño/a con hipoacusia, son ellas las encargadas de llevar a los niño/as al tratamiento médico, solo en uno de los casos es compartida con el progenitor.

Una de las entrevistadas dice “...yo tuve que hacerme cargo de mi hija, traerla, dejar de trabajar y dedicarme a ella ...” aquí se manifiesta una posición de la madre, aferrada a una **ideología del sacrificio** que según Blanca Nuñez, es una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. La madre aparece como “proveedora de amor sublime” conducta que en muchas circunstancias aparece por un sentimiento de culpa, la madre se exige dedicándole a su hijo todo el tiempo y energía necesario.³⁷

Prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. En muchas ocasiones la madre deja de trabajar, abandonando proyectos personales.

³⁶ Ídem

³⁷ ídem

Esto también lleva a conductas de sobreprotección hacia el hijo/a, que puede estar ligado a los miedos que se presentan, esto lleva a dedicar todo el tiempo y energía de la madre.

A raíz de la función fuerte que cumple la madre del niño/a con hipoacusia, la **Función Paterna**, según las dos primeras entrevistadas, se ve reflejada un alejamiento del padre que ha delegado la mayor parte de las responsabilidades a la madre, lo que obliga a ella a hacerse cargo en el tratamiento médico y la educación especial de su hijo/a. Se puede ver demarca su función de padre, como el responsable de proveer bienes económicos para la manutención del hogar.

El **Vínculo madre-hijo/a** por la falta de participación del padre se fortalece ocupa la madre, un lugar más importante dentro del grupo familiar, generando sentimiento de sobreprotección al hijo/a por miedo a que sufra algún tipo de daño y lo pueda poner en riesgo.

En la tercera entrevista la madre del niño/a con hipoacusia es Madre Soltera, y es ella quien junto con parientes se encarga de todo lo que respecta al tratamiento médico y la educación especial su hija.

El **Vínculo madre-hijo/a**, detona un fortalecimiento ya que si bien ella se ve obligada salir a trabajar para poder mantenerse ella y su hija, el abandono del padre no repercute en su desarrollo emocional quien se ve observa fortalecida aceptando el impacto de verse con su hija con Hipoacusia.

A la pregunta: ¿Tiene conocimiento de la Ley Nacional y del Programa Provincial e Hipoacusia?

Entrevista N.1: ...” la verdad que no se mucho, solo hago lo que me dice los doctores...”

Entrevista N.2: ...” Sé que hay leyes que tienen derechos las personas discapacitadas”...

Entrevista N.3: ...” hay una ley nacional para los discapacitados, en el cual se tiene el derecho a muchas cosas, el abono por ejemplo”...

En las respuestas se observa un alto desconocimiento de leyes importantes acerca de la discapacidad.

En dos de las entrevistadas hay un conocimiento difuso acerca de las leyes nacionales y provinciales como instrumentos de acceso e igualdad los derechos que le corresponden a sus hijos con discapacidad auditiva.

Aun cuando en Mendoza se cuenta con un Programa de detección temprana y atención de la Hipoacusia, que permite que todo niño/a pueda recibir desde bebe la estimulación necesaria para aprovechar el resto auditivo y la adquisición de un sistema de comunicación para su desarrollo.

Actualmente, desde el punto de vista jurídico la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social.

Las personas con discapacidad en el medio social se encuentran con barreras que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Es una obligación de Estado y de la Sociedad Civil remover esas barreras. A través de políticas de sensibilización e información involucrando a todos los poderes del Estado

A la pregunta: ¿Cómo fue la adaptación de su hijo en la institución escolar, está conforme con los profesionales?

Entrevista N.1: ...” mi hija va a la escuela Pavón en el centro, ahí me derivó el Doctor Chiaraviglio, del hospital, las maestras son muy buenas me avisan todo siempre, a ella le gusta estar con los compañeros”...

Entrevista N.2:...”gracias a dios, fue muy buena, mi hija va a la estimulación temprana, a maternal, en la escuela ENNO y la maestra, la auxiliar y la fonoaudióloga en la hora de estimulación la tratan muy bien”...

Entrevista N.3: ...” al principio costó por que mi hija no se despegaba de mi, y en la hora de estimulación la fonoaudióloga me permitía acompañar a mi hija mientras

hacían las actividades, después sola empezó a estar con la fono, y yo tenía que ir a la psicóloga”...

A lo planteado por las entrevistadas se observa que en las Instituciones escolares especiales tanto la escuela Raquel. M. Pavón como el instituto EINNO no han habido grandes dificultades en la adaptación de los niños/as dado a que los profesionales cuentan con herramientas pedagógicas que instrumentan para las actividades con los niños/as.

Dichas instituciones se basan en los principios de **Normalización**, entendiendo que no se pretende convertir en normal a una persona diferente en este caso los niños/as con hipoacusia, sino reconocerle los mismos derechos aceptándolos tal cual son, con sus características diferenciales.

Así también el principio de **Integración**, incorporando a los niños hipoacusicos al sistema educativo contemplando no solo a proximidad física sino la integración entendida, como la participación en las tareas escolares, aunque sea de modo diferencial.

La Escuela Especial es **Inclusiva**, todos los niños, siempre que sea posible deben aprender juntos, independientemente de sus dificultades o diferencias. Y también atiende a la **Diversidad**, la escuela responde a un conjunto de tareas acordes a las necesidades educativas especiales y con propuestas acordes a las particularidades del alumno hipoacusico.

Hay que tener en cuenta que los niños/as sordos tienen una capacidad intelectual similar a la que poseen los oyentes, aunque su desarrollo cognitivo puede verse en cierta manera limitado, en algunos casos, por dificultades lingüísticas, el comportamiento, la inseguridad y las dificultades en entablar relaciones con los pares.

Por lo que es de importancia la labor de los profesionales en dichas instituciones que evalúan lo más adecuado para el alumno, teniendo en cuenta las características del propio alumno su desarrollo biológico, intelectual, motor,

lingüístico, emocional y de integración social, siempre apuntando a la motivación del aprendizaje.

A la pregunta: ¿Qué lugar han ocupado los profesionales en la inserción de su hijo en la institución escolar?

Entrevistada N.1: ...” en la escuela las maestras y la directora, están siempre avisando las novedades de los niños, la psicóloga la vi 1 vez y la asistente social me ayudo con todos los trámites de discapacidad”...

Entrevistada N.2:...”las fonoaudiólogas trabajan con técnicas que mi hija pueda mejorar con el audífono y mejorar para que pueda comunicarse de a poco”...

Entrevista N.3:...” las fonoaudiólogas trabajan con actividades para que mi hija puede desenvolverse mejor, solo que estar en maternal, en estimulación, es de 40 minutos a una hora 2 veces por semana, eso es lo que no me gusta mucho, la psicóloga, me ha llamado y he hablado con ella, y la asistente social me orienta en los turnos”...

Según lo expresado por las informantes las acciones que cada profesional en su tarea se destaca, a fin de poder realizar dichas acciones netamente propias de su profesión.

Se observa el abordaje de diferentes disciplinas comprometidas en el proceso educativo especial del niño/a, con el objetivo de permitir mejorar los aprendizajes del alumno con hipoacusia.

Los niños hipoacusicos y sordos forman parte de una comunidad que está caracterizada por una lengua que es la de señas y una cultura predominantemente visual, para poder comunicarse a través de ello los profesionales potencian con sus técnicas curriculares pedagógicas propias a fin de poder estimular desde edades tempranas a los niños/as a un mejor desenvolvimiento para poder interactuar con otros, comunicarse, pensar aprender en los diferentes ámbitos ya sea el social y escolar.

Coinciden en que en la escuela especial hay un seguimiento más particular de cada caso, comunicándose permanentemente con las madres por cambios de ánimo de los niños, o por cualquier señal diferente.

El equipo de trabajo de los profesionales de la escuela especial tienden a tener relaciones colaborativas que permite mejorar el aprendizaje, desarrollo de habilidades y conductas de los alumnos, manteniendo un clima de respeto y valoración de las diferencias.

A la pregunta: ¿Qué opinión tiene del equipo que atiende a su hija en el hospital?

Entrevista N.1: ...” los doctores son muy buenos, me dicen todo lo que le pasa a mi hija y lo que tengo que hacer”...

Entrevista N.2:...” el doctor y la fonoaudióloga del hospital le están haciendo el tratamiento para el implante coclear y me orientan...

Entrevista N.3:...”a mi hija la llevo 2 veces al mes al hospital a turnos con el doctor Mario, la fono y la audióloga que le hacen exámenes a mi hija, estoy contenta con el trato, nunca han faltado por los paros”...

A lo expuesto por las entrevistadas se manifiesta que las opiniones hacia la atención del equipo interdisciplinario que trabaja atendiendo la problemática de la hipoacusia, son positivas.

Hay que tener en cuenta que en el Hospital Humberto Notti en el área de ORL, el equipo interdisciplinario trabaja en el tratamiento de los niños/as hipoacusicos, desde el médico de ORL, las Fonoaudiólogas, Audiólogas y la Trabajadora Social realizan una cobertura de intervención Integral, realizando un esfuerzo en forma mancomunada ya que son diferentes disciplinas y técnicas de abordajes diferentes, por lo que la **Interdisciplina**, se manifiesta en dicho esfuerzo por cada una de ellas que conforman el equipo a modo de superar la especificidad

de cada una y generar así algo en conjunto e integrado de acciones que tiendan a un éxito en el abordaje.

A la pregunta: ¿Qué opinión tiene del equipo de profesionales que atiende a su hija en la institución escolar?

Entrevistada N.1:”las maestras son buenas, quieren mucho a mi hija...

Entrevista N.2:...” en la escuela EINNO donde va mi hija, las fonoaudiólogas son varias y veo que mi hija de a poco avanza cada vez nos va entendiendo y eso me alegra...

Entrevista N.3: ...”es buena la fonoaudióloga de la escuela, como mi hija está en estimulación temprana, la vemos 2 veces a la semana y en el horario que le toca a mi hija, la espero, la directora siempre está hablando con las mamás que estamos en la espera, y si son buenas....

Las entrevistadas opinión acerca del equipo de profesionales de las institución Escolar donde los niños/as realizan las actividades de estimulación temprana y escolar, son positivas y cordiales basadas en el dialogo cara a cara y trato cordial.

Ambas instituciones tanto la escuela Pavón como el Instituto EINNO coinciden en un trabajo con un cuerpo de profesionales que trabajan formando un equipo de trabajo interdisciplinario, llevando a cabo tareas de asesoramiento, información y acompañamiento a los padres para que en forma conjunta se aúnen esfuerzos para ayudar y apoyar en el proceso escolar del niño/a con hipoacusia.

Llevar a cabo una enseñanza especial que está caracterizada por las adaptaciones curriculares y metodológicas específicas y didácticas para que los conocimientos que se brindan lleguen en forma significativa a los alumnos con hipoacusia.

A la pregunta: ¿A tenido contacto con alguna Trabajadora Social?

Entrevista N.1:”Si, con la del hospital que me ayudo para la pensión de la nena y la de la escuela que la vi cuando la nena tenía q empezar a ir”...

Entrevista N.2:...”Si, la Asistente Social de EINNO, me hablo cuando mi hija empezó ahí, y para unos turnos que necesitaba”...

Entrevista N.3:...” Si fui a hablar con la asistente del hospital, me dijo el doctor que tenía q ir ahí me preguntaron sobre mi y mi hija y ella me dijo de la pensión, llamo a la dirección de discapacidad y tuve también que ir a llevar los papeles del médico, también ahí me llenaron una ficha y un expediente, en la escuela también hay asistente social solo llama si ve que los niños no van pero es muy amable...

A lo expuesto por las entrevistadas, ha habido contacto con la Trabajadora Social ya sea en el Hospital o en las instituciones escolares especiales.

El abordaje de las Trabajadoras Sociales está basado en el desarrollo de **Rol Profesional** fundamentalmente en el abordaje de las familias asesorando, informando, derivando, organizando o acompañando a las familias en aquellas situaciones que las requiera.

En dos de las entrevistas el Rol de la Trabajadora Social se identifica como **gestora** “...me ayudó para la pensión...” “...y para unos turnos que necesitaba...” en este contexto el trabajo Social que se realiza se ve reflejada en la atención a los problemas sociales que presenta la familia, gestionando acciones que solicitan las madres, por lo tanto la acción del profesional debe centrarse en la asesoría y seguimiento para lograr el fortalecimiento y empoderamiento de las madres.

Entrevistas a los referentes del Equipo de trabajo de los profesionales del Hospital H. Notti-Escuela Raquel M de Pavón e instituto EINNO

Entrevistados/as:

ENTREVISTADA N° 1- HOSPITAL NOTTI. LIC TRABAJADORA SOCIAL.

ENTREVISTADO N° 2- DR. ORL- HOSPITAL NOTTI

ENTREVISTADA N° 3- LIC. – ESCUELA PAVON- TRABAJADORA SOCIAL.

ENTREVISTADA N° 4- LIC.- EINNO- FONAUDIOLOGA.

ENTREVISTADA N°5 – LIC.- EINNO- TRABAJADORA SOCIAL

A continuación se comenzara con el registro del lenguaje de las entrevistas de los informantes claves:

A la pregunta: ¿Qué es la Hipoacusia?

Entrevistada N°1: "... es cuando nace el niño, niña con problemas de audición severa..."

Entrevistado N.2: "...La hipoacusia, sordera o deficiencia auditiva causa en los niños dificultades de habla y del lenguaje..."

Entrevistada N.3: "... La hipoacusia es la incapacidad total o parcial para oír sonidos en uno o en ambos oídos..."

Entrevistada N°4: "...es la perdida de la audición, hay diferentes grados, diferentes tipos de Hipoacusia..."

Entrevistada N°5: "... es la perdida de la audición que genera grados de discapacidad..."

De las respuestas referidas podemos mencionar que la primera entrevistada menciona a la hipoacusia como un problema de audición por los trastornos del oído lo que dificultan escuchar bien, el segundo como una deficiencia auditiva que es

toda pérdida o anormalidad deficiencia posicionándose en el modelo tradicional debido a que se le asigna desde la sociedad un papel de marginación orgánico-funcional y social a las personas con discapacidad, ubicándolas entre los “atípicos” y pobres, con el denominador común del sometimiento y la dependencia y la tercera la menciona como una incapacidad por la dificultad para percibir los ruidos, la cuarta como una pérdida de audición gradual o repentino y la última como una discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o adentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Según Podemos mencionar que nuestro trabajo se posesiona en el modelo Social³⁸ que considera que la integración social de las personas con discapacidad pasa, en una medida muy importante, por la adaptación del entorno social a las especiales capacidades de las personas, de tal forma que se haya de garantizar el que la personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto de los individuos de la sociedad para el autogobierno de sus vidas.

A la pregunta: ¿Qué lugar tiene el niño y la familia en la toma de decisiones acerca de su tratamiento o estrategias?

Entrevistada N.1: “... es la fundamental la participación de la familia desde el abordaje social en muchas familias observamos la participación y contención activa de toda la familia y por otro lado la familia ante el anuncio del diagnóstico no saben cómo aceptar, actuar. Por eso es muy importante nuestro quehacer profesional...”

Entrevistado N.2: “... Desde el comienzo se trata de dar la información del diagnóstico de la forma más sencilla con el objeto de lograr la participación de la familia para tener éxito en la inserción y la continuación del tratamiento médico. Con

³⁸ Pantano, Liliana. “La Discapacidad como problema social” . Un enfoque Sociológico. Reflexiones y propuestas. EUDEBA. Buenos Aires. 1987

mi experiencia se ha observado que en muchas familias una participación positiva en el tratamiento de su hijo...”

Entrevistada N.3: “...Cuando el niño y los padres llegan a la institución se trata de dar toda la información curricular que realizara en la escuela y fortaleciendo a los progenitores para la toma de decisiones, recibiendo participación de parte de ellos de acuerdo a los objetivos de la institución...”

Entrevistada N°4: “... Si es muy importante el compromiso de la familia, siempre surge alguien del grupo familiar quien es el que toma la decisión, responsabilidad sobre el niño y colabora permanentemente con el equipo, en los ejercicios de la parte respiratoria, fonética, lo que permite que se nos haga más fácil la evaluación del lenguaje y la evaluación de las habilidades auditivas...”

Entrevistada N° 5: “...la intervención primero es básicamente por interconsultas por demandas de los profesionales que están trabajando en los casos, las familias nuevas piden intervención por algún motivo, por alguna gestión de pensión, por certificado de discapacidad, para orientarlos legalmente de acuerdo a q las configuraciones familiares son diferentes a las tradicionales, mamás solas, mamás que viven con abuelos, etc. Pero observamos la participación activa desde el principio de la mamá con frecuencia...”

Según las entrevistas podemos decir que tienen un punto en común entre los entrevistados ya que mencionaron que las familias, en cuanto a la toma de decisiones acerca del tratamiento de su hijo, tienen una participación fundamental activa, positiva, comprometida y que responden favorablemente a los objetivos propuestos de la institución. Teniendo en cuenta que la familia es el primer contexto socializador, que brinda a sus miembros, a través de un entorno natural, la posibilidad de evolucionar y desarrollarse en un nivel afectivo, físico y social y que en la actualidad la familia se encuentra en pleno proceso de transformación, reestructuración de sus funciones y roles. Más aun cuando una familia se enfrenta a la realidad de que uno de sus hijos tiene hipoacusia, las reacciones pueden ser diversas dependiendo en muchos casos de las variables como el tipos de familia,

grado de discapacidad, recursos con los que cuenta la familia y los personales (salud física, mental, nivel de tolerancia a la frustración)

También se puede mencionar que se observa dos marcadas decisiones de la familia del niño con hipoacusia al enfrentar el duelo de manera diversa, por un lado, quiénes participan y, por otro lado, los que tienden a dejar de concurrir al tratamiento o escuela. Desde el diagnóstico médico de la hipoacusia de su hijo, el inicio del proceso de shock, la negación, peregrinación, tristeza, ira y angustia que atraviesan las familias hacen que las tramas familiares y los vínculos familiares se deban re construir para fortalecerse.

A la pregunta ¿Cuáles son las modalidades y estrategias que utilizan para realizar el abordaje del niño y su familia?

Entrevistada N.1: "... en primer instancia el Dr. Tratante deriva al paciente a nuestra área para su orientación con respecto al certificado de discapacidad, pensión y la inserción en una escuela. Como también se realiza seguimiento social de la familia y paciente para garantizar la no deserción del tratamiento médico..."

Entrevistado N.2: "... cuando viene por la consulta inicial se ordena estudios complementarios como BERA, TAC y otros. Se deriva a los audiólogos y en el caso de que sea un bebe o niño de un año a tres se deriva a estimulación temprana como ej. a EINNO o a una escuela especial para niños no oyentes de acuerdo a su lugar de residencia..."

Entrevistada N.3: "... el objetivo de nuestra intervención es garantizar que pueda concurrir y acompañar a la familia en la inserción y el desarrollo del ciclo escolar del niño. Lo q implica desde el diagnostico social de la familia se trata de asesorar y orientar a los padres en caso que fuera necesario..."

Entrevistada N° 4: "...En cada situación depende de características de la familia y el compromiso individual y familiar de cada niño, hay padres comprometidos hay un 50% y un 50% que no..."

Entrevistada N°5: "...dentro del apoyo como equipo, hay que hacer el acompañamiento la evaluación socio familiar de cada grupo, ver la estructura la dinámica familia para trabajar dar algunas pautas de abordaje a la familia a los profesionales, la familia está muy sensible, respetando sus tipos, respetando lo cultural, respetando los lugares donde viven, eso, evaluación familiar..."

Podemos hablar que, desde la perspectiva de la Interdisciplina, en este caso el médico y la fonoaudióloga buscan que el paciente tenga todo lo necesario para su tratamiento con el trabajo en equipo de intervención profesional por el área de trabajo social. Desde el Modelo Social³⁹ podemos hablar de la integración social de las personas con discapacidad pasa por la adaptación del entorno social a las especiales capacidades de las personas, de tal forma que se haya de garantizar el que la personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto de los individuos de la sociedad. Una de las decisiones más importante que debe tomar es informar a la familia cual va ser el tratamiento de su hijo con discapacidad, dar a conocer y ahondar que es la enfermedad para poder construir estrategias y adecuarse a dicho proceso. Otra es la pronta integración del niño con discapacidad a un ámbito educativo, debido a que el proceso escolar es fundamental en la vida con discapacidad, para adquirir habilidades sociales que le permitan interactuar con sus pares y el resto de la sociedad.

La organización de los roles y funciones familiares que en muchas ocasiones cambian con el objeto de fortalecer el vínculo de la familia e hijo, varía según los tipos de familia como nucleares, monoparentales, extenso, etc.

Desde el área de Trabajo Social, se observa un rol con funciones de asistencia directa, desde la orientación a seguimiento social de las familias con el objeto de que las mismas familias hagan valer sus derechos como sujeto de derecho respaldados con las leyes nacionales y provinciales de discapacidad. Como también es importante el trabajo en red para distribuir los recursos

39

institucionales disponibles ante alguna necesidad sentida y no satisfecha por la familia como por ej. Audífonos, implantes cocleares, etc...

A la pregunta ¿Cuáles son los capitales socio- familiares que se ponen en juego para hacer frente a la problemática de hipoacusia?

Entrevistada N.1: "...las historias de vida de las familias son diferentes en cuanto a los capitales podemos mencionar el capital social, cultural y simbólico. Uno observa y aprende como cada familia desde sus saberes desde su historia genera estrategias para afrontar la situación en este caso la de un niño con discapacidad..."

Entrevistado N.2: "... sus saberes, como también la adaptación a la nueva situación que tiene que afrontar que ya es muy difícil e inesperada el de aceptar un hijo enfermo. Hoy día vemos que muchas familias con poco recursos económicos y limitación en comprensión o comunicación se esfuerzan para que su niño pueda tener la mejor opción para su calidad de vida..."

Entrevistada N.3: "... nos encontramos con distintos tipos de familia como familias nucleares, mono parentales o ensambladas que poseen diferentes capitales de acuerdo a su capital cultural o simbólico. Por lo cual es fundamental partir nuestro abordaje de la familia del conocimiento de que capital social familiar cuentan para afrontar la enfermedad de su hijo y así poder ayudarlos para afrontar el cambio de la dinámica familiar..."

Entrevistada N° 4: "... siempre se tiene en cuenta su historia de vida el origen de la familia sus saberes, conocimientos sobre lo que es la hipoacusia como resolvían su vida cotidiana y ahora como lo hacen con un niño con hipoacusia..."

Entrevistada N° 5: "... cada familia es diferente en su estructura dinámica sus roles sus vínculos son diferentes sus saberes muchas veces heredados generacionales. Esto influye mucho para poder realizar el diagnostico social..."

Los capitales sociales, económicos, culturales y simbólicos que poseen cada familia surgen de las trayectorias de vida de los progenitores del niño y de acuerdo

a los tipos de familias como las que podemos mencionar la de tipo nuclear, extendida, ensamblada, monoparental, etc.

En este sentido, en toda familia, existe roles diferenciados, por un lado el rol de padre, de madre, de hijo, de hermano y también cada rol tiene una función, se puede estar en el rol de padre o madre y cumplir una función que estar ausente o puede no estar el padre o madre y cumplir otra función paterna, materna o filial. La llegada de un hijo de esa unión recibirá no solo la carga genética de los padres sino también la carga cultural y simbólica del padre y madre que lo constituirán a lo largo de toda su vida. Frente a esto, podemos empezar a observar cómo puede llegar a repercutir en la familia el diagnostico medico cuando se les dice a los padres “su hijo es Hipoacusico”. Esta información se manifiesta d diferentes formas en cada uno de ellos, que será elaborada, procesada y asimilada en diferentes procesos psíquicos

A la pregunta ¿Qué estrategias utilizan las familias para enfrentar el problema de salud de su hijo?

Entrevistada N.1: “... Buscan la contención familiar también apoyo del equipo médico y de la escuela...”

Entrevistado N.2: “... si buscan ayuda en los familiares directos, información de lo que es de la hipoacusia a través de internet. Recibimos muchas consultas cuando se otorga el diagnostico...”

Entrevistada N.3: “... si muchas familias buscan contención en su familia comunidad educativa también religiosa. Hay familias de escasos recursos económico que para acceder a un implante coclear a través de incluir salud gestionando pensión graciable...”

Entrevistada N° 4 “...llegan acá por derivación por el medio por el servicio de Otorrino laringología, y por apoyo a los niños que concurren a una escuela del Estado y viene a poyo...”

Entrevistada N°5: "...hay algún proceso de producción del conocimiento cada trabajadora social con el equipo donde se generan actividades en conjunto hay reuniones semanales, mensuales, la profesora, la fonoaudióloga y psicóloga y yo, y algún directivo de cada caso o familia en donde hablamos de las cosas, ej., hoy hablamos de tal niño como avanza como..."

A pesar que la etapa de duelo la familia busca el equilibrio relativo, a medida que se pueda conocer y enfrentar la discapacidad, lentamente se va aceptando que la discapacidad no es pasajera sino permanente. Como también la reorganización y afianzamiento de la identidad de la persona con discapacidad dentro grupo familiar, se comienza a descubrir sus fuerzas y habilidades internas.

La familia ante la pérdida de audición de su hijo puede tener distintas consecuencias como las dificultades de comunicación de su hijo con el mundo exterior, los problemas de atención, tienen un elevado grado de inmadurez. Son más vulnerable a las emociones como por ejemplo a la soledad, a la dependencia, al aislamiento, dificultad de comunicación y de relaciones sociales, limitación en la posibilidad de relacionar el sonido con las emociones, dificultad de identificar los sentimientos, la mayor dependencia, comunicación dependiente: se necesitan intérpretes, debido a que la cultura del sordo la conoce una pequeña parte de la sociedad y la persona tiene sentimientos de inferioridad. Por eso las estrategias de la familia que generan en la etapa de duelo son el apoyo de familia, de los profesionales de salud, religiosa y del área educativa.

A la pregunta ¿Qué reacciones o actitudes observa en los integrantes del grupo familiar cuando se le da el diagnóstico?

Entrevistada N.1: "...principalmente angustia en muchas situaciones no comprenden lo que es el diagnostico..."

Entrevistado N.2: "... muchas familias se insertan al tratamiento médico y fortalecen los vínculos con las distintas instituciones..."

Entrevistada N.3: "...muchas familias se presentan a la reunión de admisión con mucha angustia y expectativas de cómo será la inserción en la escuela de su hijo..."

Entrevistada N. 4 "...reuniones de equipo interdisciplinario- fonoaudiología con la trabajadora Social y a veces como los derechos..."

Entrevistada N° 5 "...el niño con hipoacusia se mira más se mira diferente no en términos de discriminación sino en términos de atención, de tiempo, de energía de paciencia de recursos de un montón de cosas que les brindan en mayor medida..."

Ante la angustia, dolor y teniendo en cuenta las etapas de duelo se observa a veces una buena adaptación al tratamiento médico y otras desertan al mismo al no aceptar el diagnóstico del niño. La familia gestiona los beneficios sociales que son necesarios para mejorar la calidad y nivel de vida del niño.

Se puede describir la situación emocional de la familia y el proceso que deberán recorrer hasta lograr un nuevo equilibrio en forma de etapas, aunque no son estrictas. La primera puede describirse como de shock paralizante, al conocer la realidad de la discapacidad de uno de los miembros de la familia, es la que se ha llamado fase de aturdimiento "no entender nada" que puede expresarse de diferentes maneras de enojo, llanto o atontamiento. La segunda es la negación de la realidad que resulta tan dolorosa. La tercera, la peregrinación, de las consultas a otros profesionales con la esperanza de recibir un diagnostico diferente o encontrar algún tipo de solución mágica al problema. La cuarta, tristeza, ira y angustia, que tiene que ver con la gran sensación de impotencia y culpa que surge de la necesidad de encontrar culpables a esta situación, la quinta, el equilibrio relativo a medida que se pueda conocer y enfrentar la discapacidad. Y la sexta y ultima la etapa de reorganización y afianzamiento de la identidad de la persona con discapacidad dentro del grupo familiar, se comienza a descubrir sus fuerza y habilidades internas.⁴⁰

40

A la pregunta ¿Cómo denomina Ud. esa reacción?

Entrevistada N.1: "...La familia puede sobreproteger al niño o en otro familias se convierte en una situación de abandono o segregación..."

Entrevistado N.2: "... a veces se observa como un mecanismo de defensa o de abandono del niño y otras veces un instancia de sobreprotección..."

Entrevistada N.3: "... a veces se convierte en una ventaja y otras veces una desventajas..."

Entrevistada N° 4: "... un equipo con profesionales como fortalezas y debilidades la falta de equipo y del compromiso de la familia..."

Entrevistada N° 5: "... siempre hay un miembro de la familia que toma la decisiones por lo general es la mama la figura materna..."

Son características de la etapa de duelo En primer lugar en el vínculo conyugal, la discapacidad del hijo produce un gran impacto en el plano de la pareja, muchas de ellas salen fortalecidas, pero en otras, esta situación es promotora de malestar y ruptura vincular. En el vínculo padres-hijo con discapacidad, se movilizan un sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, que van desde lo negativo como la inseguridad, la rabia, la desilusión, la culpa, el dolor, el rechazo y se combina con emociones positivas como la ternura, el amor, el orgullo, deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlos adelante, dándole las mayores posibilidades. En muchos casos la figura materna cumple un rol principal en los cuidados familiares. Podemos hablar del abandono que ocurre en el transcurso del tratamiento médico por razones económicas, sociales, culturales, etc., como también se observa la sobreprotección que de alguna forme impacta en la trama socio familiar produciendo en ocasiones la segregación causando vulneración de los derechos del niño.

A la pregunta ¿Qué proceso advierten que realizan las familias a partir del conocimiento de la enfermedad?

Entrevistada N.1: "... muchas comienza con la etapas de duelo, peregrinación y el proceso de buscar información, tratamiento médico..."

Entrevistado N.2: "...un proceso en conjunto con la familia- equipo de salud y la educación especial. Se apoyan muchos en los profesionales de cada área de intervención..."

Entrevistada N.3: "... un proceso que implica la participación de la familia pero en conjunto con todos los profesionales tanto de la escuela como salud y la comunidad..."

Entrevistada N°4: "...la población de EINNO gran porcentaje tiene obra social a PROFE..."

Entrevistada N° 5: "...con respecto a las estrategias q utilizan la familia para enfrentar el problema de salud de su hijo/a cómo pudiste observar la reacción de la familia al principio cuando se adaptan en la institución dentro del proceso de duelo que va atravesando la familia por ahí si el diagnostico esta recién dado la familia esta pérdida empieza a peregrinar por cuanto médico, institución allá para que le expliquen lo que le sucede al hijo..."

Muchas familias se esfuerzan para integrarse al tratamiento médico al sistema educativo y a los niños menores de tres años en estimulación temprano en un trabajo en conjunto.⁴¹ De este modo la familia se adaptara al "stress" enfrentando las dificultades y acomodándose a las nuevas circunstancias, y elaborara "el duelo" que no es de una vez para siempre, sino que se renueva al atravesar distintas etapas de la vida de ese hijo, cuando debe recorrer instituciones para ingresar al niño, cuando egresa, ante el embarazo de otros hijos, con la entrada a la adolescencia, cuando hay que buscarle una ocupación laboral y planificar su futuro.

Por ello en este recorrido deberá implementar sus propias tácticas, encontrar sus respuestas y sus soluciones creativas.

Una de las decisiones más importante que debe tomar la familia es el tratamiento de su hijo con discapacidad, conocer y ahondar sobre la enfermedad y su tratamiento médico para poder construir estrategias y adecuarse a dicho proceso.

A la pregunta ¿Cómo es la inserción en el ámbito educativo en el niño y en otros espacios sociales?

Entrevistada N.1: "...hay dos opciones si el niño es pequeño la inserción será en EINNO que permite la estimulación temprana para el niño y si es mayor a diferentes escuelas de niños no oyentes..."

Entrevistado N.2: "... nosotros desde el equipo de salud se deriva desde el comienzo a EINNO para comiencen un trabajo en conjunto con el niño padres y profesionales..."

Entrevistada N.3: "... Nosotros tratamos que la inserción en establecimiento educativo debe ser gradual pero integral con la participación activa de la familia..."

Entrevistada N°4: "... Se trata que el apoyo sea complementario con la escuela de residencia..."

Entrevistada N°5: "...no apenas entran terminan acá la primaria la secundaria puede que la familia se haya mudado y cambian de instituto acá la que no hay es la parte motriz..."

La inserción del niño en el ámbito educativo y en otros espacios sociales se comienza a través de estrategias para la detección de recién nacidos y atención temprana de niños con alteraciones del desarrollo o dificultades del aprendizaje, promoviendo estrategias de integración y participación de los niños con hipoacusia. Como también la participación de los padres en forma activa, quienes están involucrados y compartirán el compromiso por las acciones prevista por la institución educativa. En las entrevistas se observa que una vez diagnosticado se orienta a los

progenitores a integrar a estimulación temprana o a la escuela correspondiente para complementar sus estudios como apoyo.

A la pregunta ¿Cuáles son las funciones de los diferentes profesionales en el equipo?

Entrevistada N.1: "...es la posibilidad de trabajar con otros profesionales de otras disciplinas es poder mirar el problema desde distintas disciplinas..."

Entrevistado N.2: "... es muy importante aprehender y trabajar en equipo más en el efector de salud. Como también trabajar con otros profesionales de otras aéreas como los del ámbito educativo..."

Entrevistada N.3: "... bueno se inicia a través del entrevista de admisión donde se reúne con los progenitores, psicóloga, maestra y trabajadora social. A partir de ahí se realiza el diagnóstico y las estrategias de acuerdo a la necesidad de la familia y el niño..."

Entrevistada N° 4: "... desde mi área es fundamental trabajar la parte respiratoria, fonética, la evaluación dl lenguaje y la evaluación de las habilidades auditivas..."

Entrevistada N° 5: "...a través del trabajo interdisciplinario que es eficaz y muy personalizado todos sabemos que le está pasando a cada niño la comunicación es personalmente..."

Al abordar el tema de discapacidad, es necesario trabajar desde la Interdisciplina, la cual podemos mencionar como el aporte de diferentes miradas para el abordaje de la familia con un niño con hipoacusia. Se destaca la valoración de los entrevistados acerca del trabajo interdisciplinario en el trabajo en equipo. Por lo que requiere la capacidad de trabajar en equipo, definiendo los roles dentro del grupo de trabajo. Para eso es necesario un fluido dialogo entre los profesionales, donde se construye la intervención.

En las entrevistas se puede reconocer que las funciones de las diferentes disciplinas y el trabajo en equipo son muy necesarios y fundamentales, dado que representa un proceso dinámico que pretende hallar soluciones a diferentes dificultades que van surgiendo.

A la pregunta ¿Qué fortalezas y recursos posee el Trabajador Social?

Entrevistada N.1: "...Comienza con la primera entrevista social con la progenitora y posterior confección de informe social como antecedente detallando el diagnóstico y estrategias de acción detectando factores de riesgo y de protección si hubiera. No es solamente hacer un diagnóstico situacional también se detecta todos aquellos factores que te va a posibilitar que el niño pueda hacer un tratamiento u otro (ambulatorio o internación) si nosotros hacemos una lectura que si es una familia disfuncional..."

Entrevistado N.2: "... bueno es un gran aporte para el equipo de salud es un proceso de salud aproximado hasta las 17 años por lo que vemos que la trabajadora social es un apoyo durante el crecimiento del niño atravesando las diferentes etapas de vida y el cambio de la dinámica de la familia..."

Entrevistada N.3: "... creo que la fortaleza que poseemos es el trabajo interdisciplinario que permite que el abordaje de la familia sea integral. No poseemos recursos propios dependemos de otras instituciones pero hay una buena respuesta de parte de ellos..."

Entrevistada N°4: "...Bueno la trabajadora social es muy buen elemento dentro del equipo de trabajo a pesar que no hay muchos recursos propios que pueda usar en beneficio de las familias. Pero en las reuniones de equipo hace aportes que uno muchas veces no percibe..."

Entrevistada N°5: "...como trabajadora social tenemos saberes que nos permite a través de las entrevistas, seguimiento de las familias poder dar los recursos necesarios para que la familia ejerce su derecho de sujeto y en cuanto a los recursos no tenemos recursos materiales pero el asesoramiento el

acompañamiento de la familia es fundamental para que ellos puedan tener un beneficio social en muchas oportunidades...”

En la primera entrevistada se observa que busca como parte de un desarrollo de la intervención, la realización de estrategias de acción que permiten utilizar las potencialidades de la familia para fortalecerla internamente ante un tratamiento médico como es la hipoacusia. En el caso del médico menciona que es un gran aporte para el equipo de salud en cuanto al ciclo vital de desarrollo del niño como en la dinámica de la familia.

Con respecto a la tercera se reconoce el trabajo interdisciplinario integral y se reconoce como el Trabajador Social aunque no posea recursos institucionales trabaja en red con otras instituciones. Y la cuarta y quinta mencionan lo importa que es la mirada de lo social y reconocer y ayudar que la familia hagan uso de su derechos de acuerdo a las leyes vigentes y los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social que son fundamentales como también el trabajo en equipo que constituye una forma de abordar los problemas que requieren de una dinámica especial, combinando varias personas que posean conocimientos particulares y que puedan articular un proceso de trabajo tendiente a la ejecución de tareas para alcanzar la meta u objetivos.

A la pregunta ¿Qué debilidades y obstáculos familiares observan cómo profesional?

Entrevistada N.1: “...Dentro de la entrevista social se orienta de los beneficios como pensión no contributiva y certificado de discapacidad, subsidios, como también la inserción en la escuela muchas veces la familia lo gestionan y otras les cuesta terminar la gestión y otras no lo la realizan...”

Entrevistado N.2: “...depende mucho de los responsables del niño y los recursos sociales, económicos que posee la familia algunas veces se registra deserción en el tratamiento médico por distintas causas lo que perjudica al niño...”

Entrevistada N.3: "...tiene como fortalezas los mecanismos familiares que desarrollan cuando se les da el diagnostico, en la resignación, la aceptación de la hipoacusia de la niña. Desde el apoyo y la contención de parte de la familia, como también a veces la frustración de la familia que necesitan apoyo profesional para superar y aceptar la situación..."

Entrevistada N° 4: "... una debilidades que se observa es que muchos padres a pesar que se les enseña cómo realizar ejercicios de estimulación en su casa no lo realizan con continuidad con sus niños y es una lástima porque esto permitiría que la una evaluación de estimulación más eficaz..."

Entrevistada N° 5: "... Una debilidad frecuente es el cansancio de la persona responsable del niño por eso muchas veces se registra deserción en la institución.

Cada familia tiene sus fortalezas y debilidades de acuerdo a las dinámica y organización de la familia con sus roles y valores de cada miembro de la familia. En las cinco entrevistadas mencionan que algunas familias se observa durante el tratamiento frustración que impiden pensión no contributiva y certificado de discapacidad, subsidios, como también la inserción en la o en otras ocasiones el cansancio del responsable en el tratamiento médico hace que en algún momento dejen de cumplir con el tratamiento como debería ser, terminando en deserción y no terminando gestiones que son beneficiosa para el niño. Por eso es necesario informarles de manera clara sobre los programas educativos y de tratamiento como también incentivar a los padres a participar activamente en la educación de su hijo y facilitarles los medios necesarios para que no deserte al tratamiento médico y escuela.

CAPITULO III: CONCLUSIONES

Para concluir con nuestra tesina, realizaremos las conclusiones teniendo en cuenta los objetivos que fueron contruidos y analizados a lo largo del trabajo de campo, el cual ha tenido como objeto de estudio el conocimiento acerca del **“Abordaje del Trabajador Social en la trama socio-familiar con niños que presentan hipoacusia infantil severa. Competencias y habilidades del ejercicio profesional”**.

Es necesario dar respuesta a los interrogantes e inquietudes planteadas inicialmente, los objetivos se han visto consolidados durante el trabajo de campo, uno de ellos fue el poder develar la trama socio-familiar de los niño/as con hipoacusia, los cambios que surgen en su dinámica familiar después del diagnóstico del niño/a. Para lo cual es importante entender que cuando la discapacidad se instala en el núcleo familiar afectando a uno de sus miembros, modifica la vida cotidiana los integrantes del seno familiar, obligando a construir nuevas estrategias familiares donde la figura materna es principal para la atención del niño/a ya sea en el acompañamiento en el tratamiento médico y en el proceso de educación especial.

En cierta medida se pudo indagar sobre las reacciones emocionales en el momento de tener conocimiento del diagnóstico de hipoacusia del niño/a. Al respecto, las madres entrevistadas manifestaron el momento del shock que vivencian, luego de la noticia del diagnóstico dado por los profesionales, transitando momentos como la negación, angustia, aceptación entre otros...

En cuanto a las emociones que invadieron a las familias desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad se puede sostener que el impacto de la discapacidad afecta de modo particular a las madres quienes experimentan sentimientos profundos de dolor y angustia, aparentemente de una forma más intensa que el resto de la familia.

Esta nueva realidad sumerge a toda la familia en un desequilibrio. Es aquí donde el apoyo del resto de la familia constituye un factor muy importante que contribuye a afrontar de manera más saludable la problemática auditiva del niño/a.

Las madres son signadas como las encargadas de acompañar al niño/a en los procesos del tratamiento médico y también en su educación especial. El rol del

padre tiende a verse debilitado en estos procesos ya que es delegado el mismo a una única persona “la madre”, responsable de los cuidados familiares. En una de las entrevistas no se cuenta con el apoyo del padre aunque sí de parte de otros familiares próximos a la madre y el niño/a.

El vínculo madre-hijo se fortalece dado el debilitamiento o falta de participación del padre en los procesos de cuidado de los niños/as, al que se le da un lugar más importante dentro del grupo familiar, generando sentimientos de sobreprotección, por miedo a que sufra algo que lo pueda dañar. Lo cual provoca que se lo ponga en el centro de atención, por lo que madre se muestra como proveedora de un amor sublime con una actitud reactiva del cuidado de ese hijo, en menor medida la responsabilidad es compartida con el padre.

El grupo familiar debe estar presente en todo el proceso, siendo participe activo y primordial en la educación del niño/a con hipoacusia, porque en reiteradas ocasiones los niños pueden tener dificultades al tener que enfrentar un mundo nuevo. Es en el ámbito familiar donde se construyen y se aprenden a establecer relaciones desde las experiencias cotidianas, debido a la interacción de los miembros que componen la familia y, este ámbito, debe ser el primero en brindarle una mirada de aceptación y devolución de forma positiva de su persona para que en el transcurso de su niñez vaya construyendo y fortaleciendo su identidad.

Una vez ya con el diagnóstico del niño/a con hipoacusia y la aceptación del mismo por parte de la familia, se llevan a cabo las acciones derivadas por los profesionales médicos y la Trabajadora Social, quienes recomiendan la estimulación temprana y el proceso educativo especial para el niño/a.

A través de las respuestas de las entrevistadas se pudo tomar conocimiento de los recursos de apoyo tanto institucionales, como fueron la escuela Raquel. M. Pavón y el instituto EINNO como, los recursos humanos destacando el equipo de profesionales, a los que se recurrió para hacer frente a esta problemática.

Es aquí donde otro de los objetivos de nuestra investigación se observa consolidado, el poder identificar el rol del Trabajador Social en el proceso del

tratamiento médico del niño/a con hipoacusia y, también, en el proceso de educación especial.

El Trabajador Social en el desarrollo de su abordaje profesional debe de tener en cuenta las tramas socio-familiares y las respuestas a las familias frente al acontecimiento de la discapacidad de su hijo. Así mismo, reconocer las capacidades que tenga el grupo familiar para aceptar y llevar a cabo los cambios necesarios, las estrategias que usan para lograr los cambios, la capacidad de mantener la salud mental de la familia.

De acuerdo con lo manifestado por las entrevistadas la Trabajadora Social desarrolla su rol como profesional orientando a las familias y acompañándolas, siempre con capacidad de escucha atenta, el respeto por la autonomía, el trabajo en equipo interdisciplinario con colegas de diferentes disciplinas, coordinando acciones de apoyo entre otras.

Así, su intervención profesional con las familias va a permitir potenciar los recursos emocionales, vinculares, materiales, simbólicos, culturales, económicos y sociales, contribuyendo a que la familia participe en los cambios que se presenten y, también, asumiendo las dificultades mediante estrategias alternativas a la segregación y desligamiento de sus miembros.

Asimismo, el profesional de Trabajo Social debe crear una actitud crítica acerca de la discapacidad, entenderla no como una “diferencia” sino como un valor y no como un problema, revalorizando sus posibilidades. Tener una actitud que prevenga la discriminación y la marginación en los ámbitos sociales, culturales educativos, y familiares, buscando elevar la calidad de vida del niño/a con hipoacusia.

Por último, se llegó a conocer la intervención de los diferentes profesionales que abordan la problemática de la hipoacusia en los ámbitos del tratamiento médico como, también, en el campo educativo.

Dichos profesionales cumplen con brindar una contención efectiva, están capacitados para trabajar con estas familias buscando alternativas y modalidades de intervención para abordar la problemática de los niños/as con hipoacusia,

teniendo en cuenta que el momento más intenso de angustia y dolor que viven las familias, cuando se da la confirmación del diagnóstico de la discapacidad auditiva.

Otro de los objetivos consolidado durante el trabajo de campo fue ir conociendo como la hipoacusia nos ha permitido comprender los diferentes momentos en el que transita el niño/a y su familia, ya sea en el ámbito de salud con su tratamiento, el educativo en su inserción y la Interdisciplina de los profesionales que intervienen en dicho proceso. Por lo tanto la familia, la escuela, el trabajo social y los profesionales que intervienen en el tratamiento de los niños con hipoacusia, son parte de un proceso que deben trabajar mancomunadamente buscando la inclusión, participación y la igualdad como “sujetos de derecho” que permita el desarrollo máximo de sus potencialidades.

También, los objetivos del abordaje del Trabajador Social se consolidan en la trama socio- familiar de niños/as, en el ámbito hospitalario, desde su tratamiento ambulatorio como, así mismo, la educación especial del niño/a que presenta hipoacusia severa va permitiendo el acceso a mejorar la calidad de vida del niño. Lo que permite al niño/a ejercer su derecho a disfrutar de su cuerpo y que se cuide su cuerpo y su salud, a ser protegido de una enfermedad y que se lo ayude a sanar cuando esté enfermo. Del mismo modo, que el niño física o mentalmente impedido o que sufra de algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso.

Por lo cual el Trabajador Social a través de la investigación realiza estrategias de acción y aportes en las tramas socio familiares de niños con hipoacusia a traves de las competencias, habilidades, fortalezas que nos lleve a un compromiso social que va permitir una comprensión, reflexión, interpretación de la abordaje profesional para así poder realizar una intervención integral en las distintas dimensiones: social- familiar, salud- bienestar, cultural, educativa.

Es aquí donde otro de los objetivos de nuestra investigación se observa cumplido, el poder identificar el rol del Trabajador Social identificar el rol y su abordaje en el

proceso del tratamiento médico del niño/a con hipoacusia y también en el proceso de educación especial. Y por último se llegó a conocer la intervención interdisciplinaria de los diferentes profesionales que abordan la problemática de la hipoacusia en los ámbitos del tratamiento médico como también en la educación especial del niño/a con hipoacusia.

Dichos profesionales cumplen con brindar una contención efectiva, están capacitados para trabajar con estas familias buscando alternativas y modalidades de intervención para abordar esta problemática de los niños/as con hipoacusia, teniendo en cuenta que el momento más intenso de angustia y dolor que viven la familia cuando se da la confirmación del diagnóstico de la discapacidad auditiva.

Como conclusión como futuras profesionales debemos poseer una sólida formación en el área de las ciencias sociales el trabajo social como disciplina tiene la posibilidad de intervenir en los problemas de los actores que demandan la atención de las necesidades construyendo de esta manera el campo problemático de la profesión. Entendemos por campo problemático como “ una construcción que se desarrolla en el ámbito de las relaciones establecidas entre las necesidades de los sujetos excluidos y la distribución de los recursos que usualmente se denominan servicios sociales” .

Bibliografía Consultada:

Rozas Pagaza, Margarita: “Una Perspectiva Teórica Metodológica de la Intervención en Trabajo Social”; Ed. Espacio 1998.

www.psicopedagogia.com

Convención sobre los Derechos del Niño. Nueva Cork, 1989.

Montaño, Carlos “La naturaleza del Servicio Social: un ensayo sobre su génesis, su especificidad y su reproducción. Segunda edición. Sao Paulo. Brasil. Cortez Editora. 2000

Parola, Ruth. Aportes al saber específico del Trabajo social, capítulo II, editorial Espacio, 1997, Buenos Aires.

De Jong, E. La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social, página 26.

Dra. Grisel Olivera Roulet, La aplicación de la CIF en la Argentina, desde el año 2003, servicio nacional de Rehabilitación. Ministerio de salud de la Nación República argentina

SNR servicio nacional de rehabilitación, una mirada federal e innovadora de la rehabilitación.

Taylor, S. y Bogdan. R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Paidós. Buenos Aires, 1992.

Lic. Lidia de Longo, conceptualización sobre rol, función. Objetivos, fin, objeto de intervención, espacio profesional, espacio institucional, identidad profesional. Apuntes de cátedra: Fundamentos de Trabajo Social I

Balan, Jorge, Historias de vida en ciencias sociales, Teoría y técnica, introducción (pág. 7 – 15)

“El proceso de salud- enfermedad, y su naturaleza social “ Trabajo de cátedra: Problemática de la Salud – 2000- 2003

www.hospinotti.gov.ar

Quiroga, Mariana. Cátedra Problemática de la Familia, minoridad y ancianidad. “Elementos para la comprensión de la temática de la Discapacidad” Año 2002.

Parola, Ruth. Perfil de las prácticas pre- profesionales. Ponencia para el V congreso de Estudiantes de Trabajo Social, Mendoza, 2000, inédito.

Follari, Roberto. 1992. Apuntes Seminario Epistemología (mimeo). Paraná: facultad de Ciencias de Educación. UNER.

Gomes Ocampo, Tentó Fanfani. Op. Cit.

Margarita Rozas Pagaza, La intervención profesional en relación con la Cuestión Social. El caso del Trabajo Social.

Susana García Salord, Especificidad y rol en Trabajo Social, Pág. 61 a 68.

OMS, "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusválidos" CIDDM, 1983.

Verdugo Alonso, Miguel Ángel "Personas con discapacidad, perspectivas psicopedagógicas" Pág. 7-9. Siglo veintiuno editores. España, 1998

Pantano, Liliana "La discapacidad como problema social" Un enfoque sociológico. Reflexiones y propuestas EUDEBA. Buenos Aires 1997.

Ley Nacional N°22431 "Sistema de protección integral de personas con discapacidad".

Ley Nacional N° 26061 de los derechos de las niñas. Niños y adolescentes. 28 de diciembre del 2005. República Argentina.

Ley Nacional de Educación N° 26026 año 2006.

Ley N° 25415 Programa de detección temprana y atención de la hipoacusia. Año 2001.

Ley N° 5041 Régimen de protección de las personas discapacitadas.

Ley de Educación de la provincia de Mendoza N° 6970, 3 de enero del 2002.

Apuntes de clase catedra de Trabajo Social IV. FCPYS. UNC

Jay Haley "Terapia no convencional" el ciclo vital de la familia. Editorial Amorrortu.

Barg, Liliana "Las tramas familiares en el campo de los social" Espacio editorial. 2009.

Sarto Martin, María Pilar "Familia y Discapacidad" III Congreso "La atención a la diversidad del sistema educativo" Universidad de Salamanca.

Núñez, Blanca “Familia y Discapacidad” de ña vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar año 2008.

Acuerdo Marco para la Educación Especial. Ministerio de Cultura y Educación. Consejo Federal de Cultura y Educación . Documento para la concentración. Serie A. Año 1998

Sanchez Manzano, Esteban “Introducción a la educación especial” Editorial Complutense. España 2º edición 1994

Castejon Costa, Juan L “Unas bases pedagógicas para la educación especial” Editorial Club Universitario. España 2007

Silvestre, Nuria “Sordera, Comunicación y Aprendizaje” Mason. Barcelona 2013

www.aanf.org.ar/documentos/13.doc